

Kristina Häberlin

Der Prozess der Informationsvermittlung bei Kindern und Jugendlichen mit
Muskeldystrophie Duchenne – eine explorative Studie

2013

<http://opus.bsz-bw.de/hsrt/>

© Julia Sonntag 2014

**ERSTE STAATSPRÜFUNG
FÜR DAS LEHRAMT AN SONDERSCHULEN
01.08.2013**

**AN DER
FAKULTÄT FÜR SONDERPÄDAGOGIK
DER PÄDAGOGISCHEN HOCHSCHULE LUDWIGSBURG
IN VERBINDUNG MIT DER UNIVERSITÄT TÜBINGEN
MIT SITZ IN REUTLINGEN**

WISSENSCHAFTLICHE HAUSARBEIT

THEMA:

**Der Prozess der Informationsvermittlung bei Kindern und Jugendlichen
mit Muskeldystrophie Duchenne – eine explorative Studie**

REFERENT: Prof. Dr. Dipl.-Psych. Gerolf Renner

KORREFERENTIN: AOR'in Dr. paed. Dipl.-Psych. Elisabeth Wehr-Herbst

Name: Häberlin, Kristina

Danksagung

Die Ausarbeitung dieser Wissenschaftlichen Hausarbeit basiert auf Gesprächen mit unterschiedlichen Menschen. Ich möchte die Gelegenheit nutzen, um mich bei den Menschen zu bedanken, ohne deren Bereitschaft zu offenen Gesprächen und deren zeitlichen Ressourcen eine solche Arbeit nicht möglich gewesen wäre. Dazu gehören alle Interviewpartner/Innen, mit denen ich im Rahmen dieser Arbeit sprechen konnte und die mir wichtige und ehrliche Antworten auf all meine Fragen gegeben haben. Durch die Begegnung mit diesen Menschen konnte ich nicht nur meine Wissenschaftliche Hausarbeit anfertigen, sondern viele wichtige Erfahrungen sammeln, für die ich sehr dankbar bin. Außerdem möchte ich mich bei Prof. Dr. Gerolf Renner bedanken, der mich mit wichtigen Anregungen, offenen Gesprächen und großem Engagement bei der Erarbeitung der Wissenschaftlichen Hausarbeit unterstützte. Vielen Dank.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	5
2	Medizinische Grundlagen der Muskeldystrophie Duchenne	7
2.1	Begriffsbestimmung.....	7
2.2	Ursache und Häufigkeit der Erkrankung	7
2.3	Symptome und Krankheitsverlauf	8
2.4	Kognitive Fähigkeiten	10
2.5	Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten	10
3	Psychosoziale Aspekte der Muskeldystrophie Duchenne.....	13
3.1	Erste Auffälligkeiten und damit verbundene Unsicherheiten	13
3.2	Die Diagnosemitteilung	13
3.3	Körperliche Einschränkungen und zunehmende Abhängigkeit	14
3.4	Die Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Therapiemöglichkeiten und operativen Eingriffen	15
3.5	Leben mit begrenzter Lebenserwartung	16
3.6	Zukunftsperspektiven	17
4	Der Prozess der Informationsvermittlung – Probleme und Herausforderungen.....	18
5	Fragestellungen der wissenschaftlichen Arbeit	22
6	Forschungsmethode	26
6.1	Qualitative Forschung – das qualitative Interview.....	26
6.2	Erhebungsverfahren - das problemzentrierte Interview	26
6.3	Aufbereitung durch wörtliche Transkription	27
6.4	Qualitative Inhaltsanalyse als Auswertungstechnik	27
7	Beschreibung der Untersuchungsdurchführung.....	29
7.1	Erarbeitung der Interviewleitfäden.....	29
7.2	Beschreibung der detaillierten Aufbereitung – Transkriptionsregeln	30
7.3	Überlegungen zur Gesprächsführung	30
7.4	Stichprobenbeschreibung.....	31
7.4.1	Rekrutierung	31
7.4.2	Stichprobenbeschreibung.....	32
8	Auswertung	35
8.1	Erleben der Eltern bezüglich der ersten Informationsvermittlung	35

8.1.1	Erste Auffälligkeiten und damit verbundene Informationsvermittlungen.....	35
8.1.2	Erleben des Diagnosegesprächs	37
8.1.3	Anregungen und Wünsche an begleitende Ärzte	38
8.1.4	Hilfreiche Unterstützungsmöglichkeiten in dieser Zeit	39
8.2	Erleben der Informationsvermittlungsprozesse von Betroffenen mit Fokus auf die Interaktion Eltern – Kind	40
8.2.1	Erste Informationen.....	40
8.2.2	Informationen über zunehmende körperliche Einschränkungen	43
8.2.3	Informationsvermittlung bei operativen Eingriffen.....	48
8.2.4	Die Information der Begrenzten Lebenserwartung	51
8.2.5	Zukunftsperspektiven im Informationsvermittlungsprozess	54
8.2.6	Schweigen als Schutzfunktion?	56
8.3	Informationsvermittlung im schulischen Kontext.....	58
8.4	Informationsvermittlung in der Interaktion Arzt – Kind	61
8.5	Selbstständige Informationsbeschaffung der Familien	64
8.6	Informationsaustausch mit anderen Betroffenen	68
8.7	Therapeutische Begleitung	69
8.8	Informationsweitergabe.....	70
9	Abschließende Diskussion mit Fazit.....	73
10	Literaturverzeichnis	77
11	Anhang.....	80
11.1	Interviewleitfaden I	80
11.2	Interviewleitfaden II	91
11.3	Interview 1a.....	105
11.4	Interview 1b.....	114
11.5	Interview 2.....	128
11.6	Interview 3.....	143
11.7	Interview 4.....	164
11.8	Interview 5.....	189
	Versicherung.....	196

1 Einleitung

In Deutschland erkranken jährlich rund 4000 Kinder an progressiven oder progredient verlaufenden Krankheiten. Diese Erkrankungen sind fortschreitend und nicht heilbar. Die Kinder werden häufig durch ihre Erkrankung aus dem Leben gerissen (Jennessen 2007, 16). Unter diesen Kindern befinden sich auch die, welche an progressiven Muskeldystrophien erkrankt sind, zu denen die Muskeldystrophie Duchenne zählt (Bergeest 2002, 99).

Jährlich werden zahlreiche Familien damit konfrontiert, dass ihr Kind an einer nicht heilbaren Krankheit erkrankt ist (Forst 2000, 10), die zu einer verkürzten Lebenserwartung der Kinder führt (Daut 2005, 31f). Während meines freiwilligen sozialen Jahres an einer Schule für körperbehinderte Kinder konnte ich bereits Menschen mit Muskeldystrophie Duchenne begegnen. Außerdem erfuhr ich wichtige Aspekte der Erkrankung aus Seminarinhalten während des Studiums. Daraus erwuchs das Interesse an den unterschiedlichen Bedingungen, die eine solche Erkrankung für eine Familie und den Betroffenen selbst, mit sich bringen kann. Unter vielen Fragen stellte sich auch die, wie man mit schwer kranken Kindern, die einem frühzeitigen Tod und einem progressiven Verlauf ihrer Erkrankung ausgesetzt sind, über ihre Erkrankung sprechen soll und welche Informationen man dem Kind dabei vermittelt. Ist es überhaupt angemessen ein Kind über seine schwerwiegende Krankheit zu informieren? Welche Informationen sollen dem Kind gegeben werden? Wie soll eine solche Vermittlung von Informationen stattfinden? Ist es für das Kind wichtig, dass es darüber sprechen kann? Wie gehen seine Eltern oder Bezugspersonen damit um? Dies sind nur wenige von vielen Fragen, die mir unter Berücksichtigung dieser Thematik durch den Kopf schossen.

Daut (2005) hat sich ebenfalls mit verschiedenen Fragestellungen zu der Erkrankung Muskeldystrophie Duchenne beschäftigt und dabei 15 Betroffene dazu befragt. Die Studie verfolgte vor allem das Ziel, nicht nur theoretische Aspekte über die Lebenssituation von Betroffenen aufzustellen, sondern diese selbst zu Wort kommen zu lassen. Dabei steht unter anderem im Mittelpunkt der Befragung, wie sie sich ihrem Leben mit der Erkrankung stellen, was sie dabei unterstützt und welche Probleme auftreten (Daut 2005, 15f). In den Ergebnissen der Studie wurde aufgezeigt, dass die Vermittlung von Informationen über die Erkrankung eine wichtige Voraussetzung für eine Auseinandersetzung mit dieser darstellt (ebd., 99ff und 104f).

Basierend auf diesen Forschungsergebnissen und vorhandenen Fragestellungen, die für mich hinsichtlich der Thematik als wichtig erscheinen, möchte ich mich im Rahmen meiner Wissenschaftlichen Hausarbeit genauer auf den Prozess der Informationsvermittlung bei Kindern und Jugendlichen mit Muskeldystrophie Duchenne konzentrieren. Dazu möchte ich

in Befragungen mit Betroffenen und deren Bezugspersonen untersuchen, welche wichtigen Aspekte der Prozess der Informationsvermittlung mit sich bringt. So sollen ihre eigenen Erfahrungen, Empfindungen und Vorstellungen aufgezeigt werden. Dazu möchte ich zunächst grundlegende medizinische Aspekte der Erkrankung Muskeldystrophie Duchenne aufführen, um diese im Vorfeld deutlich zu machen. Da die Erkrankung auch emotionale, soziale und psychische Aspekte mit sich bringt, die die Betroffenen vor bestimmte Anforderungen und Belastungen stellen kann, sollen auch diese zunächst im weiteren Verlauf der Arbeit ihre Bedeutung finden und kurz erläutert werden. In einem weiteren Schritt möchte ich Bedingungen, Probleme und Herausforderungen des Prozesses der Informationsvermittlung aufzeigen, die durch die Auseinandersetzung mit unterschiedlicher Literatur zur vorgestellten Thematik erarbeitet wurden. Danach erfolgt die Darstellung der Fragestellungen, die als Grundlage für die Ausarbeitung der Interviewleitfäden dienten und die Forschung wesentlich geleitet haben. Bevor genauer auf die Inhalte der explorativen Studie eingegangen werden soll, soll ein kurzer Überblick über die Auswahl der Forschungsmethode erfolgen. Dann findet eine Beschreibung der Untersuchung statt, die wesentliche Aspekte darstellt, die im Verlauf der Planung und Durchführung der Untersuchung Berücksichtigung gefunden haben. Die Auswertung der Befragungen wird im Anschluss dargestellt, in dem die Aussagen der Interviewpartner/Innen geschildert und miteinander in Beziehung gesetzt werden. Mit einer Diskussion und einem abschließenden Fazit der Wissenschaftlichen Hausarbeit, möchte ich die Arbeit beenden und einen reflektierenden Gesamtblick auf meine Arbeit werfen.

Im Anhang befindet sich der ausführliche Interviewleitfaden I (der Betroffenen) und der Interviewleitfaden II (der Eltern). Ebenso alle ausführlichen Transkriptionen der Gesprächssituationen mit einer kurzen Einführung, welche einen Einblick in die Gesprächssituation geben soll.

Anzumerken ist, dass im weiteren Verlauf der Arbeit der Begriff Eltern stellvertretend für alle Bezugspersonen der Betroffenen verwendet wird. Ebenfalls wird nur von männlichen Betroffenen gesprochen, da die Befragungen nur mit Jungen und Männern stattgefunden haben. Außerdem wird oft von Ärzten und Ärztinnen gesprochen, die die Familien im Prozess der Erkrankung begleitet und unterstützt haben. Dabei werden männliche und weibliche Mediziner durchgehend als begleitende Ärzte bezeichnet.

2 Medizinische Grundlagen der Muskeldystrophie Duchenne

2.1 Begriffsbestimmung

Bei der Muskeldystrophie Duchenne handelt es sich um die häufigste Form der Muskeldystrophien im Kindesalter. Sie ist eine Erkrankung, welche zu den progressiven Muskelerkrankungen zählt. Progressive Muskelerkrankungen bilden den Überbegriff für Krankheiten der Skelettmuskulatur, die chronisch verlaufen und eine fortschreitende Degeneration mit Funktionsverlust der Muskelsubstanz aufweisen (DGM 2012b, 3).

Innerhalb der progressiven Muskeldystrophien bildet die Duchenne Muskeldystrophie nur eine Form unter Vielen, die sich durch Lokalisation, Zeitpunkt der Manifestation, dem Verlauf und der Prognose von Anderen unterscheidet (Montier 1994, 262).

Bei der Betrachtung geschichtlicher Hintergründe wird deutlich, dass Formen von Muskelerkrankungen schon seit mehreren tausend Jahren auftreten, was man aus vagen Interpretationen aus Grabzeichnungen und ähnlichen Relikten herauszulesen vermag. Sie wurden jedoch zunächst nicht näher beschrieben (Daut 2005, 17). Die Form der Muskeldystrophie Duchenne und die dazugehörigen, vorliegenden Symptome wurde erstmalig 1851/52 von Edward Mayer beschrieben, welcher die grundlegenden Erkenntnisse der Muskelerkrankung aufgezeigt hat. 1868 hat sich Guillaume Benjamin Amand Duchenne intensiver damit beschäftigt und zahlreiche Details der Erkrankung näher beschrieben. Die Erkrankung wurde nach ihm benannt (Bron; Pongratz, 15).

2.2 Ursache und Häufigkeit der Erkrankung

Die Erkrankung ist genetisch determiniert. Das bedeutet Muskeldystrophie Duchenne ist eine erblich bedingte Muskelkrankheit. Es liegt eine Genmutation vor, welche auf dem kurzen Arm des X-Chromosoms liegt. Dieses Gen ist für die Produktion des Eiweißes Dystrophin verantwortlich, welches ein wichtiger Bestandteil der Zellmembran ist und zur Umhüllung der Muskelfasern dient. Das pathogene Gen ist zu dieser Produktion nicht fähig, so dass das Fehlen des Eiweißes zu Membrandurchlässigkeit und gestörter Signalübertragung der Muskelfasern führt. Das nicht vorhandene Dystrophin kann die eigentliche Aufgabe, ein Netz in den Muskelfasermembranen zu bilden, nicht ausführen. Dies führt zum Einstrom schädlicher Substanzen in die Muskelfasern und zum Ausstrom wichtiger Bestandteile der Zellplasma. Dadurch wird ein progredienter Verlauf der Degeneration der Muskulatur ermöglicht (DGM 2012a, 4).

Die Entstehung dieser genetischen Ursache ist auf verschiedene Weise möglich. Bei etwa einem Drittel der Betroffenen dieser Erkrankung liegt eine bekannte familiäre Belastung vor. Das bedeutet die Erkrankung spielt in der Familienanamnese bereits eine belastende Rolle, da Frauen aus der Familie Trägerinnen des pathogenen Gens sind. Frauen, die das pathogene Gen tragen, nennt man Konduktorinnen. Bei einem weiteren Drittel kann die Mutation erstmals bei der Mutter direkt erfolgen. Die Übertragung erfolgt in beiden Fällen über die Mutter, die als Konduktorin das pathogene Gen auf dem X-Chromosomen trägt und dieses mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% ihrem Kind weitervererbt (Ortmann 2000, 250). Die Konduktorinnen weisen meist keine Symptome der Muskelschwäche auf. In seltenen Fällen treten schwache Symptome auf (Speer 1993, 11). Hier verhält sich das pathogene X-Chromosom rezessiv, da sich das gesunde X-Chromosom der Frau durchsetzt. Der Junge, der das pathogene Gen nicht mit einem zweiten X-Chromosomen ausgleichen kann, wird zum Krankheitsträger. Die vererbte Erkrankung tritt also hauptsächlich bei Jungen auf. In einzelnen Fällen ist von einer Erkrankung eines Mädchens berichtet worden. Dies ist jedoch sehr selten (Ortmann 2000, 250). Bei dem letzten Drittel der Betroffenen ist es ebenso möglich, dass eine Spontanmutation des Gens erfolgt, welche sich nur auf das Genmaterial des Betroffenen auswirkt und die Mutter keine Trägerin des Gendefektes ist (Speer; Oexle 2000, 4).

Aus dem Informationsmaterial der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke geht hervor, dass in Deutschland unter 3500 Geburten ein Kind mit Muskeldystrophie auf die Welt kommt. In Deutschland leben 1500 bis 2000 Menschen mit dem Krankheitsbild, welches jährlich mit ca. 100 Neuerkrankungen in Erscheinung tritt (DGM 2012a, 3).

2.3 Symptome und Krankheitsverlauf

Der Gendefekt ist bereits im pränatalen Stadium der Schwangerschaft und bei der Geburt des Kindes feststellbar. Dabei kann eine erhöhte Kreatinkinaseaktivität des Kindes diagnostiziert werden (ebd., 5). Die körperlichen Auswirkungen der Erkrankung zeigen sich jedoch erst später. Um den Krankheitsverlauf und die körperlichen Veränderungen des Kindes aufzeigen zu können und einen ausführlichen Überblick darüber zu geben, wird die Verlaufsübersicht von Mortier dargestellt, die Ortmann (2000), in tabellarischer Form (siehe Tab.1) aufzeigt. Mortier (1994) beschreibt den Verlauf der Erkrankung in elf Stadien, die in unterschiedliche körperliche Prozesse eingeteilt sind.

Stadien	Beschreibung der Bewegungs- und Funktions-einschränkungen bei DMD
I	Leichte Muskelschwäche, besonders im Beckengürtelbereich, häufiges Stolpern und Stürzen, Unfähigkeit zu Hüpfen, Bewegungskordinationsprobleme
II	Deutliche Lordose, Watschelgang, Laufen und Treppensteigen noch möglich
III	Treppensteigen mit Hilfe des Geländers noch möglich, besondere Art des Aufstehens vom Boden: <i>Gowers-Zeichen</i>
IV	Fähigkeit zu laufen deutlich eingeschränkt, langsames Treppensteigen mit Hilfestellung
V	Laufen noch möglich bei rascher Ermüdung, Treppensteigen unmöglich
VI	Laufen mit leichten Gehilfen noch möglich, Aufstehen vom Boden nur mit Hilfestellung, Aufstehen vom Stuhl nur noch mit Hilfestellung möglich
VII	Laufen nur noch mit intensiver Hilfe über kurze Strecken
VIII	Laufen nicht mehr möglich, Rollstuhlabhängigkeit, Rollstuhl kann selbstständig bewegt werden, Möglichkeiten der weitgehenden Selbstversorgung, Betroffene können noch aufrecht sitzen
IX	Unfähigkeit, sich selbst zu versorgen, Betroffene können noch aufrecht sitzen, aber sich nicht mehr aus der Rückenlage hinsetzen
X	Betroffene können noch aufrecht sitzen, kleinste Dinge können nicht mehr selbst erledigt werden, Stimme wird leiser
XI	Sitzen nicht mehr möglich, bettlägerig; Betroffene sind hundertprozentig pflegebedürftig, Probleme beim Sprechen und Atmen

Tab.1: Bewegungs- und Funktionseinschränkungen (Ortmann 2000, 253).

Mortier verzichtet auf eine Einteilung der Stadien in bestimmte Altersspannen. Die Erkrankung zeigt häufig einen heterogenen Verlauf, da die Kinder die Phasen individuell durchlaufen (Forst 2000, 40).

Manchen Aspekten des Krankheitsverlaufes, die in der Tabelle aufgezeigt werden, lassen sich jedoch etwa in Altersstufen einordnen. Dazu soll ein kleiner Überblick gegeben werden. So ist bedeutend, dass sich die ersten Auffälligkeiten meist in der grobmotorischen Entwicklung zeigen, so dass das Laufen lernen, bedingt durch Muskelschwächen im Beckengürtel- und Oberschenkelbereich, oft verzögert stattfindet. Außerdem stolpern und

ermüden die Kinder schnell (Mortier 1994, 271). Durch Kontrakturen im Knie-, Hüft- und Sprunggelenk entwickeln Kinder oft ab dem sechsten Lebensjahr eine Spitzfußstellung, die das Gehen weiter erschwert. Dies kann zur Folge haben, dass schon früh ein operativer Eingriff stattfindet, der diese körperliche Veränderung beheben soll (ebd., 285f). Darauf soll im Abschnitt der Behandlungsmöglichkeiten näher eingegangen werden. Die vollständige Gehfähigkeit verlieren die Betroffenen meist im Alter von acht bis zwölf Jahren. Die Fortbewegung mit einem Rollstuhl kann eine Wirbelsäulenverkrümmung (Skoliose) mit sich bringen, die ebenfalls operativ behandelt werden kann. Der progredient verlaufende Muskelabbau betrifft ebenfalls die Atemmuskulatur und den Herzmuskel. Dies kann dazu führen, dass die Lebenserwartung deutlich verkürzt werden kann (DGM 2012, 6). Diese liegt in der medizinischen Literatur zwischen 14 und 25 Jahren (Forst 2000, 43 ;Mortier 1994, 275). Diese Angaben geben jedoch immer den Mittelwert an, wobei bekannt ist, dass Betroffene auch deutlich älter werden (Daut 2005, 31).

Die individuellen Unterschiede sind sehr groß. Jedoch ist jeder an Muskeldystrophie Duchenne Erkrankte früher oder später diesen Bewegungs- und Funktionseinschränkungen ausgesetzt. Den Einschränkungen folgen meist viele medizinische und therapeutische Verfahren im Bereich der Orthopädie, Kardiologie oder Pneumologie.

2.4 Kognitive Fähigkeiten

Forst (2000) gibt an, dass bei ca. 30% der Betroffenen mit Muskeldystrophie Duchenne eine verminderte kognitive Leistungsfähigkeit vorliegt. Es konnte jedoch nicht eindeutig festgestellt werden, dass diese in Korrelation mit der Erkrankung und deren Ursache steht (Forst 2000, 80). Auch Ärzte, die im Rahmen der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke die kognitive Fähigkeit der Betroffenen untersuchten, geben an, dass bei etwa einem Drittel der Menschen mit Muskeldystrophie Duchenne eine verminderte Lernfähigkeit vorliegt. Im Gegensatz zu dem progressiven Verlauf der Erkrankung und damit verbundener Degeneration der Muskeln, ist diese Intelligenzminderung allerdings nicht fortschreitend (DGM 2012a, 7).

2.5 Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten

Die derzeitigen Behandlungsmöglichkeiten ermöglichen nicht, dass eine kausale Therapie der Erkrankung erzielt wird. Die Maßnahmen zielen darauf ab, Behandlungen durchzuführen, welche die Symptome der Erkrankung verbessern. So soll die Verbesserung der Lebensqualität durch adäquate Behandlung erreicht werden (Forst 2000, 85). Behandlungen sollen vor allem dazu führen, dass die Gehfähigkeit möglichst lange erhalten bleibt und Atmungs- und Herzfunktionen unterstützt werden (Speer 1993, 83).

Mortier (1994) beschreibt dabei die Wichtigkeit früher und kontinuierlicher krankentherapeutischer Begleitung. Auch frühe operative Eingriffe sind oft notwendig, wenn sich Kontrakturen an den Gelenken zeigen, die so frühzeitig behandelt werden können, um die körperliche Beweglichkeit des Kindes möglichst lange zu erhalten und körperliche Einschränkungen vorzubeugen. Dabei ist wichtig, dass kompetente Orthopäden bei der Behandlung eingebunden sind, die diese Entscheidungen zusammen mit den Eltern und dem Kind diskutieren (Mortier 1994, 285-288). So werden Operationen bereits ab einem Alter von vier Jahren empfohlen. Es ist notwendig, eine angemessene orthopädische Versorgung zu gewährleisten, die durch den Einsatz von Stehbrettern, Korsetts oder angepassten Rollstühlen die Deformation des Körpers bestmöglich verhindern soll. Häufig sind jedoch trotzdem weitere Operationen notwendig, um Deformitäten des Körpers, wie eine mögliche Skoliose, zu behandeln. Durch eine Skoliose kann es zu einer Brustkorbverformung und damit verbundenen möglichen Atembehinderungen kommen, die durch einen operativen Eingriff vermieden werden können. Auch regelmäßig durchgeführte Herz- und Lungenuntersuchungen sollten zum Behandlungsplan Betroffener gehören, damit die Funktionen der Organe überwacht werden können, um mögliche Verschlechterungen mit zusätzlichen Behandlungen und technischen Hilfen zu behandeln (DGM 2012a, 15f).

Neben medizinischen und therapeutischen Behandlungsmöglichkeiten, ist auch die Hilfestellung im Alltag für Kinder mit Muskeldystrophie Duchenne im Verlauf der Behandlung wichtig, um mögliche Kompensationstechniken aufzubauen und so mit zunehmenden körperlichen Einschränkungen umgehen zu können. Auch psychische Auffälligkeiten sollten ernst genommen werden (ebd., 13). Ein Kind ist im Verlauf der Erkrankung auf die Begleitung der Eltern und behandelnden Therapeuten und Ärzten angewiesen. Sie können den Kindern richtige und wichtige Informationen vermitteln, so dass diese die Chance erhalten, sich in verschiedenen Phasen der Erkrankung bewusst mit Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten auseinanderzusetzen und so eine stimmige Zusammenarbeit zwischen Kind, Eltern, Therapeuten und Ärzten stattfinden kann.

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke informiert ebenfalls über aktuelle Neuigkeiten und wissenschaftliche Errungenschaften hinsichtlich der Behandlungschancen der Erkrankung. Es soll eine realistische Hoffnung auf eine Therapiemöglichkeit geben, die den Krankheitsprozess bekämpft und direkt an der Ursache ansetzt, um eine kausale Therapie zu ermöglichen. Dazu sollen Injektionen von Muskelvorläuferzellen am betroffenen Menschen durchgeführt werden, die den Anstieg des Proteins Dystrophin ermöglichen sowie den Zerfall des Muskelgewebes vermindern sollen. Außerdem arbeitet die Forschung an einer Genübertragung in Stammzellen, die zum Ziel hat, dass Gene verstärkt werden und so das Fehlen des Dystrophins ausgeglichen werden kann.

Dies sind Hoffnungen der Forschung, die jedoch noch wissenschaftlich begründet werden müssen, bevor diese an Menschen angewandt werden können. Bis jetzt dienen Tiere, wie Mäuse und Hunde, als Versuchsobjekte (DGM 2012a, 17).

3 Psychosoziale Aspekte der Muskeldystrophie Duchenne

Menschen mit Muskeldystrophie Duchenne sind neben medizinischen Aspekten auch psychischen und emotionalen Herausforderungen ausgesetzt, da sie neben normativen Entwicklungsbedingungen, immer auch speziellen krankheitsspezifischen Anforderungen ausgesetzt sind. Die eigene Persönlichkeit, das Umfeld wie auch gemachte Erlebnisse und Erfahrungen beeinflussen das Kind in seiner Entwicklung (Ortmann 2000, 255-258).

3.1 Erste Auffälligkeiten und damit verbundene Unsicherheiten

Erste Symptome der Duchenne Muskeldystrophie können bereits in der frühen Kindheit auftreten. Oft merken Eltern schon frühzeitig, dass ihr Kind keine normgerechten Entwicklungsschritte aufzeigt, da das Laufen lernen verzögert ist oder das Kind keine Bemühungen zur körperlichen Exploration der Umwelt zeigt (Bron; Pongratz 2004, 16). Diese ersten körperlichen Auffälligkeiten, die von Eltern oft bewusst wahrgenommen werden, führen zu Unsicherheiten. Diese Unsicherheiten und damit verbundenen Sorgen stoßen jedoch oft auf Unverständnis auf Seiten des sozialen Umfeldes und werden nicht ernst genommen (Rheinfurth 2009, 5). Dabei ist es wichtig, dass solche Ängste der Eltern erkannt und ernst genommen werden, da diese am besten die Entwicklung ihres Kindes einschätzen können. Wenn ihre Anliegen und Ängste schon in diesem frühen Stadium der Erkrankung nicht wahrgenommen werden, machen Eltern oft negative Erfahrungen, die sie im weiteren Prozess der Erkrankung in ihren Handlungsweisen beeinflussen können. Angemessene Begleitung, Verständnis und die Möglichkeit zu Gesprächen, in denen die Ängste besprochen werden können, stellen einen wichtigen Aspekt im Verlauf des Informationsvermittlungsprozesses dar (ebd., 6). Betroffene Kinder werden von diesen ersten Auffälligkeiten oft nicht beeinflusst, können jedoch die Unsicherheiten ihrer Eltern spüren und sich dadurch beunruhigen lassen (Daut 2005, 59).

3.2 Die Diagnosemitteilung

Nach meist zahlreichen Untersuchungen im frühen Kindesalter, steht den Eltern bei einem positiven Befund die Diagnosevermittlung bevor. Daraus ergibt sich ein Zustand der Trauer und Hilflosigkeit, der von Ängsten begleitet wird (Jennessen 2006a, 76). Diesen erleben Eltern oft als Schock, ein Ohnmachtsgefühl, das dann zunächst zu einer Abwehr oder Resignation führen kann. Auch hier ist eine angemessene ärztliche Begleitung mit der Möglichkeit zur kontinuierlichen Unterstützung wichtig. Die Phase des Schockzustandes und der damit verbundenen, möglichen Abwehr lässt oft nicht zu, dass vermittelte Informationen

verarbeitet werden können (Ortmann 1998, 58). In manchen Familien wird ein Schweigen über die Diagnosemitteilung vereinbart, welches auch von den Kindern eingehalten wird (Daut 2002, 71). Es ist wichtig, dass von beteiligten Ärzten und auch dem Umfeld der Familie signalisiert wird, dass sie Gesprächswünschen und Fragen von Seiten der Eltern offen gegenüber stehen und die Möglichkeit zum Austausch vorhanden ist (Ortmann 1998, 58). So ist es eine notwendige Bedingung, dass der anfängliche Schock, oft verursacht durch die Diagnosemitteilung, durch den Prozess der Auseinandersetzung mit der Erkrankung abgelöst wird. Keine aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung und damit verbundenen Informationen kann die Entwicklung des Kindes negativ beeinflussen (ebd., 58).

3.3 Körperliche Einschränkungen und zunehmende Abhängigkeit

Kinder in Säuglings- und Kleinkindphasen nehmen körperliche Einschränkungen aufgrund der Erkrankung noch nicht bewusst wahr. Erst das Vorschulalter wird für Kinder oft zum Zeitpunkt, in dem zunehmende körperliche Einschränkungen wahrgenommen werden. Es wird deutlich, dass sie in Bereichen der Grob- und Feinmotorik immer ungeschickter werden, während Gleichaltrige die Fähigkeiten immer besser beherrschen. Der Vergleich mit Gleichaltrigen kann zeigen, dass diese stärker, geschickter und schneller sind. Das bewusste Wahrnehmen körperlicher Einschränkungen sollte dazu führen, dass diese offen in der Familie mit dem Kind besprochen werden können. Vor allem im Schulalter, in dem die Kinder sich bewusst mit anderen Kindern und deren körperlichen Fähigkeiten vergleichen können, werden eigene körperliche Einschränkungen deutlich (Ortmann 1998, 58). Ortmann (1998) beschreibt, dass Kinder im Schulalter in der Lage sind, ihre Krankheit und deren Auswirkungen bewusst wahr zu nehmen. Deshalb fordert sie den Kindern gegenüber einen offenen Umgang mit Informationen über die Erkrankung. Außerdem ist es wichtig, zu signalisieren, dass sie auf Fragen ihrerseits ehrliche Antworten erhalten. Ortmanns Ansicht nach, fördert dieser Aufklärungsprozess den Verarbeitungsprozess der Erkrankung und beeinflusst die Kinder positiv (Ortmann 1998, 59).

Das Schulkindalter, wie auch das Jugend- und Erwachsenenalter sind meist durch den Verlust weiterer Fähigkeiten geprägt. Die Gehfähigkeit lässt nach, das Atmen wird schwieriger, es stehen Operationen zur Verbesserung der körperlichen Befindlichkeit an und es wird deutlich, dass die Abhängigkeit von Anderen dadurch immer größer wird. Während andere Menschen sich dahingehend entwickeln, dass sie zunehmend selbstständiger werden, werden Kinder und Jugendliche mit Muskeldystrophie Duchenne körperlich schwächer und sind auf intensive Unterstützung angewiesen (Rheinfurth 2009, 13). Dies kann sich oft nur schwer mit der Entwicklung des Selbstwertgefühles und des Selbstbildes vereinen (Ortmann 1998, 58). Der Aufbau des Selbstwertgefühles muss unterstützt werden, in dem andere Kompetenzen der Kinder und Jugendlichen in den Vordergrund gerückt

werden und andere Handlungsweisen entwickelt werden, um sich mit der Erkrankung auseinandersetzen zu können, schwindende Fähigkeiten zu akzeptieren und andere Stärken zu erkennen (Juul 2005, 21-28). Rheinfurth (2009) motiviert Eltern und betroffene Kinder dazu, das Gespräch mit anderen betroffenen Familien zu suchen. Wenn Kinder und Jugendliche mit Muskeldystrophie Duchenne lernen, aktiv über ihre Erkrankung zu sprechen, lernen sie den offenen Umgang damit. Sie können eigene Gefühle ansprechen, ihre Probleme thematisieren und sich offen damit auseinandersetzen (Rheinfurth 2009, 6;11f).

3.4 Die Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Therapiemöglichkeiten und operativen Eingriffen

Bei einem Kind mit der Erkrankung Muskeldystrophie Duchenne ist es immer auch notwendig, sich über geeignete Therapiemöglichkeiten zu informieren. Dabei sind Therapieansätze, die sich mit den motorischen Fähigkeiten des Kindes auseinandersetzen wichtig, wobei auch Ergotherapie oder Psychotherapie als zusätzliche Therapiemöglichkeiten genannt werden. Es gibt dafür keine explizite Empfehlung, da diese Entscheidungen immer auch vom Charakter und der verfügbaren zeitlichen Ressourcen des betroffenen Kindes abhängen (ebd., 7). Kinder zeigen den Therapieeinheiten gegenüber oft ein ambivalentes Verhalten, da diese für sie Stresssituationen und eine damit verbundene, eingeschränkte Freizeitgestaltung bedeuten. Außerdem verdeutlicht die Notwendigkeit von Therapieeinheiten, dass das Kind Entwicklungsschritte aufweist, die nicht normgerecht verlaufen und deshalb behandelt werden müssen. Gleichzeitig ist es den Kindern und Jugendlichen jedoch meist bewusst, dass diese Therapien den Erhalt ihrer körperlichen Gesundheit fördern (Roffler 2011, 12). So wird es für die Eltern der Kinder oft schwierig, einen richtigen Weg zwischen angemessener Förderung durch Therapieangebote und dem Bedürfnis der Kinder nach angemessener, selbstständiger Freizeitgestaltung zu finden (Rheinfurth 2009, 7f). Rheinfurth (2009) beschreibt dabei die Wichtigkeit einer gemeinsamen Kommunikation über die Bedürfnisse des Kindes. Kinder zeigen Therapieangeboten gegenüber oft ein Verweigerungsverhalten, welches in gemeinsamen Gesprächen erfragt werden muss, so dass klar gestellt werden kann, welche Bedürfnisse das Kind hat. Durch gemeinsame Gespräche und der Vermittlung von Informationen, können Therapieangebote miteinander diskutiert werden und die Kinder und Jugendlichen in ihren Anliegen ernst genommen werden. Die Kinder sollen so schon früh ihre Freizeit selbstbestimmt gestalten können und für unterschiedliche Angebote der Therapieförderung eigene Motivation entfalten. Dafür ist ein Austausch zwischen Eltern und Kind unumgänglich (ebd., 8).

Auch die Auseinandersetzung mit einer möglichen Atemunterstützung ist notwendig, da bei Betroffenen oft Kopfschmerzen, Schwindel, Schlafstörungen oder andere Symptome

auftreten (Forst 2000, 29). Wenn sich Betroffene für eine intermittierende Atemunterstützung entscheiden, können dem Gedanken über eine kontinuierliche Atemunterstützung folgen. Dies bedeutet weitere tiefgreifende Einschränkungen für das alltägliche Leben der Betroffenen, da sie durch den Einsatz einer Dauerbeatmung von der Atemunterstützung abhängig sind. Diese jedoch die Symptome beheben kann und eine mögliche Verlängerung der Lebenserwartung erzielen kann. Es ist wichtig sich damit intensiv auseinanderzusetzen, um eine individuelle Entscheidung treffen zu können (Daut 2005, 61f).

Neben wichtigen und notwendigen Therapieangeboten, spielen operative Eingriffe, als Möglichkeit zur Verbesserung und Erhaltung der körperlichen Fähigkeiten, eine Rolle und werden oft von medizinischer Seite empfohlen. Auch diese Eingriffe sollten in der Familie angesprochen werden (DGM 2012a, 16). Hier ist der Austausch in der Familie ebenso wichtig. Neben den akuten Bedingungen, die eine Operation für die Kinder und dessen Eltern mit sich bringt, ist es auch notwendig gemeinsam zu thematisieren, welche kurz- und langfristigen Folgen dadurch auf die Familie zukommen können. Nur wenn alle vom richtigen Zeitpunkt, des Nutzens und der Notwendigkeit des Eingriffes überzeugt sind und dies in einem gemeinsamen Informationsaustausch klar gestellt wurde, sollte dieser durchgeführt werden. Dadurch kann auch die Entscheidung des Kindes oder des Jugendlichen berücksichtigt werden, da auch sie mit in den Prozess des Austausches der Informationen mit eingebunden werden sollten (Raupach 2001, 236).

3.5 Leben mit begrenzter Lebenserwartung

Es ist oft nicht eindeutig, wann die Betroffenen zum ersten Mal mit der Information der begrenzten Lebenserwartung konfrontiert werden. Diese Information kann jedoch eine Veränderung der Lebensperspektive zur Folge haben, da so die Begrenzung des eigenen Lebens und damit verbundene Einschränkungen in der Möglichkeit des Aufbaus von Lebensperspektiven wahrgenommen werden. Oft werden durch die direkte Konfrontation mit der Thematik Tod soziale und emotionale Reaktionen ausgelöst, die unterschiedliche Wege der Auseinandersetzung zur Folge haben. Dabei sind die Wege der Auseinandersetzung sehr individuell, da diese von Erfahrungen und Erlebnissen der Betroffenen beeinflusst werden. Manche Betroffene zeigen ein Auflehnungsverhalten, um damit deutlich zu machen, dass sie diese Information und das damit verbundene Schicksal nicht akzeptieren. Ein anderer Weg der Auseinandersetzung besteht darin, keine Reaktion zu zeigen und so eine Distanz gegenüber diesen Informationen zu wahren, so dass dadurch ein Schutzschild aufgebaut werden kann und die Tatsache der begrenzten Lebenserwartung nicht wahrgenommen werden muss. Diese Erkenntnisse sind Ergebnisse, die Daut (2005) durch seine Studie, die bereits beschrieben wurde, aufgezeigt hat (Daut 2005, 154ff). In dieser Studie wird ebenfalls deutlich, dass ein weiterer Weg der Auseinandersetzung mit der

verkürzten Lebenserwartung darin bestehen kann, dass eine erweiterte Informationsbeschaffung stattfindet, die eine bewusste Auseinandersetzung mit der Thematik ermöglicht. Die Ergebnisse der Studie machen deutlich, dass eine frühe und altersgerechte Informationsvermittlung zur Folge haben kann, dass vergleichsweise geringe Ängste bei den Betroffenen ausgelöst werden und ein offensiverer Umgang mit der Information der begrenzten Lebenserwartung ermöglicht wird (ebd., 154ff). Daut (2005) hat aufgezeigt, wie wichtig eine angemessene Informationsvermittlung sein kann.

3.6 Zukunftsperspektiven

Oft wird berichtet, dass es für viele nicht notwendig sei, eine langfristige Zukunftsperspektive zu entwickeln, da es für sie in ihrer begrenzten Lebenserwartung keinen Sinn ergebe. Betrachtet man jedoch die aktuellen Entwicklungen, wird deutlich, dass hier ein Umdenken stattfinden muss. Die Lebenserwartung von Betroffenen mit Muskeldystrophie Duchenne ist ansteigend. Trotzdem wird der Aspekt der begrenzten Lebenserwartung und des möglichen frühen Todes bei der Planung der Zukunftsperspektiven stark berücksichtigt (Daut 2010, 232). Es müssen mehr Informationen vermittelt werden, die deutlich machen, dass es notwendig ist, auch über eine Perspektive nach der Schule nachzudenken. Ein selbstbestimmtes Leben ist keine Unmöglichkeit mehr, da es zunehmende, technische Hilfen und soziale Unterstützungsangebote gibt, die dies ermöglichen. Es muss ein Austausch unter Betroffenen stattfinden, der ihnen durch angemessene Informationsvermittlung deutlich macht, dass Perspektiven keine Unmöglichkeit darstellen, sondern erreicht werden können. Die Fähigkeiten der Betroffenen, welche sinnvoll in verschiedene Beschäftigungsmöglichkeiten eingesetzt werden können, sollten im gegenseitigen Austausch Berücksichtigung finden und anerkannt werden, so dass dadurch eine langfristige Perspektive aufgebaut werden kann, welche den Betroffenen einen positiven Ausblick in die Zukunft ermöglicht und nicht die progredient verlaufenden körperlichen Einschränkungen Mittelpunkt des Lebens werden lässt (Raupach 2001, 237). Dazu braucht es ein Umdenken in der Gesellschaft, die den Aspekt der begrenzten Lebenserwartung nicht in den Vordergrund rückt, sondern stärker aufzeigt, welche Zukunftsaussichten von Menschen mit Muskeldystrophie Duchenne erreicht werden können. Gespräche darüber sind notwendig, um die Betroffenen darauf vorzubereiten und ihnen positive Aussichten zu geben (Daut 2010, 232 f).

4 Der Prozess der Informationsvermittlung – Probleme und Herausforderungen

Der Forschungsgegenstand der Arbeit beschäftigt sich mit der Thematik des Informationsvermittlungsprozesses bei Kindern und Jugendlichen mit Muskeldystrophie Duchenne. Dazu gibt es nur wenig veröffentlichte wissenschaftliche Literatur, die sich explizit mit dieser Thematik beschäftigt. Um Probleme, Herausforderungen aber auch die Notwendigkeit der Vermittlung von Informationen an schwer kranke Kinder aufzuzeigen und so die Wichtigkeit des Forschungsgegenstandes zu begründen, sollen dazu einige Aspekte dargestellt werden.

Dabei soll zunächst grundlegend auf die Bedeutung des ehrlichen Umgangs mit schwer kranken Kindern eingegangen werden. Dietrich Niethammer, ein Kinderarzt aus dem Bereich der Onkologie, hat sich intensiv damit beschäftigt und seine Erfahrungen und Erkenntnisse ausführlich in seinen Werken dargestellt. Dabei gibt er zunächst einen historischen Rückblick, der deutlich macht, dass Kindern lange Zeit die Fähigkeit der Auseinandersetzung mit einer Erkrankung gänzlich abgesprochen wurde. So war es nicht wichtig, Kindern grundsätzliche Informationen über ihre Erkrankung zu vermitteln (Niethammer 2008, 147). Erst am Ende der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts wurde die Bedeutung der Informationsvermittlung an schwer kranke Kinder bedeutender. Es fand ein Umdenken statt, welches deutlich machen sollte, dass das Konzept der Offenheit gegenüber Kindern mit schwerer Erkrankung immer wichtiger wurde, da nur so eine positive Auseinandersetzung mit der Erkrankung erfolgen kann (ebd., 143). Das Prinzip des Protektionismus der Kinder, welches die Ärzte verfolgten, sollte aufgehoben werden (Niethammer 2010, 24). Noch bis heute besteht keine einheitliche Übereinkunft darüber, welchen Weg der Aufklärung man mit schwer kranken Kindern gehen sollte. Es zeigen sich im Umgang damit ambivalente Verhaltensweisen, was deutlich macht, dass der Umgang mit der Thematik sehr schwer ist und viele Herausforderungen und Probleme darstellt, die zunächst kurz dargestellt werden sollen (Niethammer 2008, 179).

Die Vorstellung, dass einem Kind mit Muskeldystrophie Duchenne wichtige Informationen zu der Erkrankung zunächst verheimlicht werden sollen, macht deutlich, dass dies Schwierigkeiten und Belastungen mit sich bringen kann. Die Diagnose der Erkrankung, die zunächst gestellt wird und mit Arztbesuchen verbunden ist, kann nicht vor einem Kind geleugnet werden. Der Schock, die Belastung, negative Emotionen und damit verbundene Prozesse der Auseinandersetzung mit der Erkrankung, welche von den Eltern erlebt werden, übertragen sich mit negativen Auswirkungen auf das Kind und die Familie (Niethammer 2010, 44f). Kinder bauen zu ihren Bezugspersonen ein großes Vertrauensverhältnis auf, das durch Ehrlichkeit aufrecht gehalten werden muss. Sie

erkennen Ängste und Belastungen ihrer Eltern, spüren die unterdrückende Atmosphäre und entdecken den Versuch der Eltern, Informationen zu verheimlichen. Dies kann dazu führen, dass Kinder schon früh das Vertrauen in ihre Eltern verlieren, da ihnen deutlich wird, dass der ehrliche Umgang in der Familie nicht gegeben ist, sondern ein Gerüst von Lügen aufgebaut werden muss, um Informationen über die Erkrankung zu verheimlichen (Hendriksen u.a. 2011, 60). Das Aufwachsen der Kinder in einer ehrlichen Atmosphäre stellt Niethammer (2008) als wichtige Voraussetzung dar, so dass das Kind seinen Eltern vertrauen kann und sich nicht ausgeschlossen fühlt (Niethammer 2008, 161).

Kinder mit Muskeldystrophie Duchenne werden im Laufe ihrer Entwicklung vor viele neue Einschränkungen und damit verbundenen Problemen gestellt, vor denen sie auch das Verheimlichen von Informationen über die Erkrankung nicht schützen kann. Im Gegenteil, die Unwissenheit darüber baut eine Unsicherheit auf, die den Prozess der Auseinandersetzung mit der Erkrankung nicht verhindert, sondern negativ beeinflusst. Denn die allmähliche Auseinandersetzung mit der Erkrankung wird durch die körperlichen Veränderungen nicht zu verhindern sein. Kinder sind dann gefährdet, die körperlichen Veränderungen und Reaktionen des Umfeldes nicht einordnen zu können, da eine große Unwissenheit vorliegt und so eine intensive Unsicherheit aufgebaut wird (Rheinfurth 2009, 11f). Es ist wichtig eine gemeinsame Vertrauensbasis aufzubauen, welche durch gemeinsame Gespräche und ein gemeinsames Vorgehen erreicht werden kann. Eine Aufklärung über die Erkrankung ermöglicht, dass ein Kind aktiv in den Prozess der Auseinandersetzung mit der Erkrankung mit eingebunden werden kann. Wenn Eltern eine Aufklärung verweigern, muss innerhalb der Familie sehr viel Kraft aufgewendet werden, dass schwierige Informationen vermieden und so verheimlicht werden sollen (Niethammer 2008, 45).

Niethammer (2008) schildert die Notwendigkeit einer Aufklärung von Kindern und Jugendlichen über ihre Erkrankung und sagt dabei aus, dass eine Autonomie des Kindes nur dann möglich ist, wenn ein Kind Informationen über die Erkrankung erhält und so die Möglichkeit gegeben werden kann, dass auch das Kind oder der Jugendliche selbst in Entscheidungsprozesse der Eltern und Ärzte mit eingebunden werden kann (ebd., 52). Wissen über die Erkrankung ermöglicht den Betroffenen Fragen über die Erkrankung zu stellen und seine Bedürfnisse zu äußern. Auch das Verhalten aller Beteiligten wird wesentlich davon beeinflusst, welcher Wissenstand vorliegt (Niethammer 2010, 38). Dabei ist jedoch anzumerken, dass das Vermeiden von Informationen am Anfang einer Erkrankung möglicherweise empfehlenswert ist, da die Ressourcen des Kindes noch nicht ausreichend sind. So ist es wichtig, den Aufklärungsprozess immer nach dem Kind zu richten und nur Informationen ehrlich und offen weiterzugeben, die von dem Kind erfragt werden. Die Initiative des Kindes soll der Ausgangspunkt von Informationsgesprächen sein (Hendriksen u.a. 2011, 58ff). Dabei ist wichtig, vorsichtig auf Fragen der Kinder zu antworten, ohne

weitere Auswirkungen der Erkrankung aufzuzeigen (Rheinfurth 2009, 11). Die Aufklärung, das damit verbundene Wissen und die zugesprochene Autonomie ermöglichen dem Kind eine Mitgestaltung des Aufklärungsprozesses (ebd., 12f). So kann eine Vertrauensbasis aufgebaut werden und ein gleichzeitig angemessener Aufklärungsprozess stattfinden, in dem Kinder autonom mitwirken und auch das Vorgehen innerhalb des Informationsvermittlungsprozesses von ihnen mitbestimmt wird. Dabei ist, wie bereits geschildert, wichtig, dass sie die Informationen erhalten, die sie selbst erfragen aber auch darin einbezogen werden, wie und wann anderen Menschen aus dem Umfeld Informationen gegeben werden sollen (Hendriksen u.a. 2011, 62f). Auch dies ermöglicht die selbstbestimmte Mitgestaltung des Kindes an seinem eigenen Aufklärungsprozess. Eine Aufklärung ist kein schonungsloser Prozess, um alle Informationen möglichst früh weiter zu geben. Es ist Aufgabe aller Beteiligten an diesem kontinuierlichen Aufklärungsprozess mit zu arbeiten, so dass dem betroffenen Kind angemessene Informationen zu angemessenen Zeitpunkten gegeben werden können. Dies muss individuell eingeschätzt werden, stellt jedoch eine wichtige Bedingung dar (Niethammer 2008, 145).

In der Auseinandersetzung mit der Erkrankung kommen emotionale Empfindungen auf, die zu großen Belastungen der Eltern führen können. Außerdem empfinden sie oft Angstgefühle, wie ihre Kinder auf Informationen zu ihrer Erkrankung reagieren könnten. Auf der anderen Seite erkennen Kinder deutlich, dass Eltern Belastungen ausgesetzt sind. Sie möchten die Eltern vor weiteren Belastungen schützen. Das Schweigen der Eltern ruft so also auch immer das Schweigen der Kinder hervor (Niethammer 2010, 45). Es entsteht eine Sprachlosigkeit gegenüber der Erkrankung, die die Familie vor Belastungen und Ängste schützen soll. Ebenso wird jedoch auch deutlich, dass das Kind nicht vor Begegnungen mit der Erkrankung geschützt werden kann, da es andere Betroffene sehen wird oder körperliche Veränderungen spürt. Es wird viel Kraft aufgebracht, dass Informationen vermieden oder verheimlicht werden. Niethammer (2008; 2010) macht in seinen Überlegungen aufgrund seiner Erfahrungen in diesem Bereich deutlich, dass der Weg „Protektion durch Verheimlichung“ im Verlauf der Erkrankung keinen Schutz darstellt, sondern verlassen werden muss, um dem Kind die Möglichkeit zu geben, offene Fragen stellen zu können und darauf ehrliche Antworten der Eltern zu bekommen, so dass eine Auseinandersetzung der Familie mit der Erkrankung stattfinden kann (Niethammer 2008, 149) (Niethammer 2010, 34).

Eine aufgebaute Sprachlosigkeit bedeutet eine Abwehrhaltung gegenüber der Erkrankung einzunehmen. Mentzos (1967) beschreibt intrapsychische Abwehrmechanismen, die dazu dienen, dass das eigene Ich unangenehme Gefühle wie Angst, Schuld oder Trauer vermeiden kann. Diese Gefühle werden durch Abwehr von dem eigenen Bewusstsein ferngehalten und bieten somit Schutz. Dieses Aspekte aus der Psychoanalyse müssen

ebenfalls innerhalb des Forschungsgegenstandes Beachtung finden, da der Prozess der Informationsvermittlung für Familien mit einem Kind mit Muskeldystrophie Duchenne auch immer bedeutet, dass negative Informationen vermittelt werden müssen, die zu unangenehmen Gefühlen wie Trauer oder Angst führen können. Ein Vermeiden dieser Informationen stellt eine Abwehrhaltung dar, da so Gefühle von den Individuen der Familie ferngehalten werden können (Mentzos 1967, 7-12). Mentzos (1967) beschreibt ebenfalls eine interpersonelle Abwehrkonstellation, die deutlich macht, dass diese Abwehrvorgänge in einem psychosozialen Feld stattfinden und so das Verhalten der Personen innerhalb dieser Konstellation ermöglicht, dass dem Umfeld eine Konfliktabwehr und kompromisshafte Befriedigung ermöglicht wird. So werden mehrere Personen in die Abwehrorganisation mit eingebunden und halten diese gemeinsam aufrecht (ebd., 21ff).

Neben emotionalen Belastungen treten in den Familien auch Schuldgefühle auf. Diese können dazu führen, dass die Kommunikation über die Erkrankung ausbleibt. Eltern geben sich oft die Schuld dafür, dass das Kind mit der Erkrankung auf die Welt kommt, während Kinder gleichzeitig Schuldgefühle entwickeln, da sie ihren Eltern große Belastungen zufügen. Eine Möglichkeit, um diese Schuldgefühle zu umgehen, ist das Vermeiden des Sprechens über die Erkrankung und eine damit verbundene Sprachlosigkeit, die sich zwischen dem Kind und seinem Umfeld aufbaut. Um Angst, Schuld und jedes negative Empfinden, welches man mit der Erkrankung verbindet, zu meiden, wird die Kommunikation über die Erkrankung umgangen. Indem Kinder darüber schweigen, versuchen sie ihre Eltern zu schützen, die sich so nicht kontinuierlich mit der Erkrankung des Kindes auseinandersetzen müssen und durch gleichzeitiges Schweigen die Erkrankung nicht thematisieren müssen (Niethammer 2008, 15f).

Diese Probleme und Herausforderungen, die an den Prozess der Informationsvermittlung an Kinder und Jugendliche mit schwerer Erkrankung gestellt werden, sollen in der vorliegenden Arbeit und den damit verbundenen Befragungen, die sich mit dieser Thematik beschäftigen, berücksichtigt werden und in ihrer Relevanz mit den Ergebnissen der Befragung diskutiert werden.

5 Fragestellungen der wissenschaftlichen Arbeit

Die Formulierung der Fragestellungen ist ein sehr wichtiger Bestandteil im Prozess der qualitativen Forschung, die in dieser Arbeit stattfinden soll. So sollen formulierte Fragestellungen den Forschungsschwerpunkt der Arbeit festlegen und die Befragungen darauf aufgebaut werden.

Zur Festlegung der Fragestellungen ist zunächst anzumerken, dass sich diese wesentlich aus der qualitativen Forschung von Volker Daut ergeben. Volker Dauts Studie verfolgt das Ziel, junge Männer mit Muskeldystrophie Duchenne zu verschiedenen Inhalten zu befragen, um ihre individuellen Lebensbedingungen und damit verbundenen Sichtweisen, Erfahrungen, Hoffnungen, und Handlungsmöglichkeiten zu hinterfragen. Sein Anliegen ist es, das tatsächliche Erleben der Betroffenen offen zu legen, um theoretisch aufgestellte Thesen, die die Lebensbedingungen von Menschen mit Muskeldystrophie betreffen, mit Aussagen der Betroffenen selbst zu diskutieren (Daut 2005, 15f). Ein wichtiger Aspekt, der sich aus den Ergebnissen der Forschung von Volker Daut entnehmen lässt, sind Aussagen der Forschungsteilnehmer, welche direkt den Prozess der Informationsvermittlung betreffen. Dabei wird deutlich, dass ein offener und ehrlicher Informationsvermittlungsprozess für Menschen mit Muskeldystrophie Duchenne eine wichtige und günstige Bedingung darstellt, um sich mit der Erkrankung auseinanderzusetzen und sich so möglichst positiv entwickeln zu können (ebd., 100f; 104f). Ebenso wird deutlich, dass die Menschen in ihrem Umfeld stark daran beteiligt sind, wie dieser Informationsprozess verläuft. Dabei werden am häufigsten Eltern als wichtigste Ansprechpartner genannt (ebd., 105).

Die geschilderten Aspekte aus Kapitel 4 und die wichtigen Erkenntnisse, die sich unter anderem aus der Forschungsarbeit von Volker Daut ergeben, sollen zum zentralen Forschungsgegenstand dieser Arbeit gemacht werden, um in ihrer Wichtigkeit erneut genauer untersucht zu werden. Der Prozess der Informationsvermittlung soll näher beleuchtet und tiefgründiger erforscht werden, um mögliche wichtige Bedingungen dieses Prozesses aufzudecken und weiter zu diskutieren.

Neben den Gesprächen mit den Betroffenen selbst, die intensiv dazu befragt werden und ihre Erfahrungen, Vorstellungen und Wünsche dabei offen legen können, sollen auch die Eltern im Rahmen der wissenschaftlichen Arbeit dazu befragt werden, so dass auch deren Perspektive näher betrachtet werden kann und ihre Erfahrungen, Belastungen und Wünsche hinsichtlich des Informationsprozesses aufgezeigt werden können.

So wurden im ersten Schritt Fragestellungen formuliert, welche die zu untersuchenden Inhaltsbereiche der Forschung wesentlich festlegen sollten, wobei gegenüber dem

Forschungsgegenstand Offenheit bewahrt werden soll, so dass im Verlauf der Untersuchung neue Themen mit aufgenommen werden können.

Für die Untersuchung des Prozesses der Informationsvermittlung bei Kinder und Jugendlichen mit Muskeldystrophie Duchenne ergeben sich folgende zentrale Fragestellungen:

- Wie erleben Eltern die Vermittlung erster Informationen zur Erkrankung ihrer Kinder?
 - Welche Informationen werden gegeben?
 - Welche Bedingungen spielen dabei eine Rolle?
 - Was war dabei für die Eltern hilfreich und wichtig?
 - Wie haben sie den Zeitpunkt der Vermittlung empfunden?
- Wie vermitteln Eltern erste Informationen über die Erkrankung an ihre Kinder?
 - Welche Informationen werden gegeben?
 - Welche Bedingungen spielen dabei eine Rolle?
 - Welchen Zeitpunkt wählen sie?
 - Was empfinden Eltern als hilfreich und unterstützend?
- Wie erleben Kinder die Vermittlung erster Informationen zu ihrer Erkrankung?
 - Welche Informationen werden gegeben?
 - Welche Bedingungen spielen dabei eine Rolle?
 - Was war dabei für die Betroffenen hilfreich und wichtig?
 - Welchen Zeitpunkt empfinden sie dabei als richtig?
- Wie verläuft der weitere Prozess der Informationsvermittlung und wie wird dieser von den Kindern und Jugendlichen erlebt?
 - Woher hat die Familie die Informationen bekommen?
 - Wie wurde das empfunden?
 - Wie wurde im weiteren Verlauf, innerhalb der Familie, über die Erkrankung gesprochen?
 - Wie wurde dies erlebt?
 - Welche Bedingungen sind dabei wichtig?
 - Was ist dabei hilfreich und unterstützend?
- Wurde / wird über weitere körperliche Einschränkungen und die damit verbundene zunehmende Abhängigkeit innerhalb der Familie kommuniziert / Informationen dazu vermittelt?

- ➔ Verlust der Gehfähigkeit
- ➔ Verschlechterung der Atmungsfunktion
 - Wie wurde über weitere körperliche Einschränkungen gesprochen?
 - Welche Informationen wurden dabei gegeben?
 - Wie wird das empfunden?
 - Welcher Zeitpunkt ist dabei wünschenswert?
 - Was war dabei hilfreich? Gibt es dabei Wünsche / Vorstellungen der Betroffenen?
- Welche Rolle spielt für die erkrankten Kinder und Jugendlichen die Kommunikation / die Informationsvermittlung mit und von den begleitenden Ärzten?
 - Wie wird die Interaktion mit dem Arzt empfunden?
 - Welche Rolle spielt diese?
 - Was ist dabei wichtig?
 - Welche Wünsche/ Anregungen der Betroffenen treten dabei auf?
- Spielt die begrenzte Lebenserwartung eine Rolle?
 - Wird über die Tatsache der begrenzten Lebenserwartung gesprochen?
 - Welche Bedingungen bringt dies mit sich?
 - Was ist dabei hilfreich?
 - Wann sollte darüber gesprochen werden?
- Wird in den Familien über Zukunftsperspektiven gesprochen?
 - Wie wird darüber gesprochen?
 - Wie wichtig ist das?
 - Wird es als hilfreich empfunden?
 - Was ist dabei wichtig?
- Wird der Kontakt zu anderen Betroffenen gesucht? Ist dabei wichtig, dass Informationen ausgetauscht werden können?
- Werden eigenständig Informationen eingeholt?
 - Haben sich die Betroffenen und die Beteiligten selbst Informationen einholen können?
 - Wo haben Sie diese gefunden?
 - Was war/wäre dabei hilfreich?
 - Welche Vorstellungen / Anregungen haben sie dabei?
- Welche Rolle spielt die Schule im Prozess der Informationsvermittlung?

- Welche Unterstützung wünschen sich Eltern und betroffene Kinder im Prozess der Informationsvermittlung?

Dies sind wichtige Fragestellungen, die den Verlauf der Erkrankung begleiten und beeinflussen können. Durch die intensive Auseinandersetzung mit diesen Fragestellungen sollen, wie bereits erwähnt, Erfahrungen, Sichtweisen oder Anregungen der Betroffenen weitergegeben werden. Außerdem sollen auch negative Erfahrungen Berücksichtigung finden, so dass darüber diskutiert werden kann und möglicherweise, darauf aufbauend, andere Wege der Vermittlung von Informationen zur Erkrankung gefunden werden können.

Die Fragestellungen dienen der Ausarbeitung ausführlicher Interviewleitfäden, die im weiteren Verlauf der Arbeit noch näher vorgestellt werden sollen und welche in ihrer ganzen Ausführung im Anhang zu finden sind. Die Fragestellungen sind zentraler Schwerpunkt der Arbeit, anhand derer die explorative Studie geführt und ausgewertet werden soll.

6 Forschungsmethode

6.1 Qualitative Forschung – das qualitative Interview

Um den Fragestellungen dieser Arbeit nachgehen zu können, ist es notwendig, sich an Verfahren der qualitativen Forschung zu orientieren. Diese hat sich aufgrund von Grenzen quantitativer Forschung immer weiter entwickelt und wird seit den 70er Jahren verstärkt eingesetzt (Mayring 2002, 9f). Während quantitative Forschung den zu untersuchenden Sachverhalt möglichst isoliert von beeinflussenden Bedingungen betrachtet und dabei auf hohe Quantifizierung achtet, um die Ergebnisse verallgemeinern zu können, konzentriert sich die qualitative Forschung darauf, dass Untersuchungen auch von persönlichen Eigenschaften und dem Interesse der Beteiligten beeinflusst werden (Flick, 1998, 10ff).

„Qualitative Interviews“ ist der Oberbegriff für Befragungsmethoden, die durch Offenheit und weitgehende Nicht-Standardisierung gekennzeichnet sind. Die Methode des qualitativen Interviews eignet sich zu dieser Untersuchung bestmöglich, da so möglichst viele eigene Erfahrungen, persönliche Meinungen und subjektive Perspektiven der Gesprächspartner mit in die Untersuchung eingebunden werden können. Dabei soll das problemzentrierte Interview als Erhebungsverfahren zur Anwendung kommen (Witzel 1982, 1985).

6.2 Erhebungsverfahren - das problemzentrierte Interview

Unter einem problemzentrierten Interview werden alle Formen von Befragungen zusammengefasst, die offen und halbstrukturiert sind. So kann ein möglichst offenes Gespräch stattfinden, welches jedoch durch Leitfragen gelenkt werden kann und immer wieder auf die zu untersuchende Problemstellung zurückgeführt werden soll (Mayring 2002, 67f). Die nur teilweise standardisierte Fragetechnik ermöglicht den Befragten Raum für Erzählungen, die in den Interviews ebenfalls erwünscht sind. Außerdem ermöglicht eine teilweise Standardisierung ein erleichtertes Vergleichen und Auswerten des Materials, da die Leitfragen die Themenbereiche festlegen (ebd., 70).

Witzel beschreibt Instrumente des problemzentrierten Interviews, welche kurz aufgezeigt werden, da auch diese Untersuchung sich an den Instrumenten der Durchführung orientiert:

- 1) Kurzfragebogen: Der Kurzfragebogen soll persönliche Daten erfassen (Alter, Familienverhältnisse, aktuelle Beschäftigungen u. A.). Mit dem Kurzfragebogen kann ein Einstieg in das Gespräch initiiert werden.
- 2) Gesprächsaufzeichnung: Mit einem Tonaufnahmegerät soll das Gespräch aufgezeichnet werden, so dass dieses für die Auswertung durch eine Transkription

aufbereitet werden kann. Dadurch wird dem Interviewer ermöglicht, dass er sich während des Gesprächs auf die Äußerungen des Interviewten sowie Beobachtungen und Empfinden des Gegenübers konzentrieren kann.

- 3) Leitfaden: Der Leitfaden enthält die Themenbereiche der Forschungsfragestellung, die zu erfragen sind. Damit kann kontrolliert werden, ob die vorgesehen Inhalte des Gesprächs besprochen wurden. Die formulierten Fragestellungen des Interviewleitfadens dienen außerdem als Gedächtnisstütze, die verhindert, dass das Gespräch stockend verläuft, da viele Anregungen zur weiteren Kommunikation gegeben werden können. Der Interviewleitfaden hält offen, ob andere Themen zum Gesprächsinhalt gemacht werden, die ebenfalls wichtig sind und in die Auswertung mit einfließen.
- 4) Postskriptum: Am Ende eines jeden Interviews, soll ein Postskriptum erstellt werden, welches ermöglicht, dass unmittelbar nach dem Gespräch Eindrücke des Interviewers während des Gesprächs aufgelistet werden können. Dabei spielen non-verbale Reaktionen oder besondere Bedingungen des Gesprächs eine Rolle, die die Auswertung mit Interpretation ergänzen können (Witzel 2000, Absätze 7-10).

6.3 Aufbereitung durch wörtliche Transkription

Um die vielen unterschiedlichen sprachlichen Äußerungen aus den Interviewsituationen richtig miteinander vergleichen und auswerten zu können, ist eine schriftliche Aufbereitung notwendig, die durch die wörtliche Transkription erfolgt. Transkriptionen sind schriftliche Fassungen einer gesprochenen Sprache und bilden die Basis für eine umfassende Interpretation. Dabei wird die Technik der literarischen Umschrift angewandt, die ebenso die Übertragung in Schriftdeutsch beinhaltet, so dass eine bessere Lesbarkeit erreicht werden kann (Mayring 2002, 89ff). Auf die Beschreibung und Begründung der genauen Transkriptionsregeln, die den vorliegenden Transkriptionen der Arbeit zu Grunde liegen, soll in der Beschreibung der Untersuchungsdurchführung näher eingegangen werden.

6.4 Qualitative Inhaltsanalyse als Auswertungstechnik

Mit einer Inhaltsanalyse nach Mayring soll das qualitativ erhobene Material der Kommunikationssituationen mit den unterschiedlichen Gesprächspartnern analysiert werden. Der Vorgang der Inhaltsanalyse soll theoriegeleitet aufgebaut werden, was bedeutet, dass Rückschlüsse auf zuvor erarbeitete Gedanken zum Forschungsgegenstand gezogen werden sollen (Mayring 2008, 11ff). Dabei ist in dieser Arbeit jedoch keine eindeutige, theoriegeleitete Vorgehensweise möglich, da der Forschungsgegenstand noch wenig begründet ist.

Die Inhaltsanalyse gibt vor, dass dabei systematisch und regelgeleitet vorgegangen werden soll. Mayring beschreibt drei unterschiedliche qualitative Techniken, mit denen eine Inhaltsanalyse durchgeführt werden kann. Diese Arbeit stützt sich auf die Technik der Strukturierung. Dabei wird ein Kategoriensystem gebildet, welches sich aus den Fragestellungen ableiten lässt. Die inhaltliche Strukturierung ermöglicht das Herausfiltern und Zusammenfassen bestimmter Inhalte und Themen des Materials unter bestimmten Auswertungskategorien. Diese dienen dazu, die Äußerungen der Betroffenen und deren Mütter in der Auswertung übersichtlich darzustellen, miteinander in Beziehung zu setzen und mögliche Interpretationen aufzuzeigen (ebd. 82-85).

7 Beschreibung der Untersuchungsdurchführung

Für die Untersuchung war es wichtig, mehrere Betroffene mit Muskeldystrophie Duchenne als Gesprächspartner gewinnen zu können. Neben den Betroffenen, sollten auch deren Eltern mit in die Befragung eingebunden werden, um die gegenseitigen Perspektiven näher betrachten zu können und mögliche Übereinstimmungen oder Diskrepanzen aufzudecken und diskutieren zu können. Um die Untersuchung dementsprechend durchzuführen, mussten zunächst Interviewleitfäden erarbeitet werden, welche die Fragestellungen des Forschungsgegenstandes aufgreifen und ein Gespräch über diese Inhalte ermöglichen.

7.1 Erarbeitung der Interviewleitfäden

Die Fragen der Interviewleitfäden ergaben sich weitestgehend aus den formulierten Fragestellungen der Arbeit. Da die Perspektiven der Betroffenen und auch der Eltern untersucht werden sollten, wurden zwei Interviewleitfäden entwickelt. Das spielte eine entscheidende Rolle, da es sehr interessant und auch notwendig war, beide Perspektiven getrennt voneinander zu betrachten, da sich diese gegenseitig beeinflussen und gleichzeitig auch voneinander abhängig sind. Durch die getrennte Befragung konnten Erfahrungen, Wünsche und Vorstellungen der Gesprächsteilnehmer offen gelegt werden, die sich an die Eltern oder das Kind richten und so in einem gemeinsamen Gespräch möglicherweise nicht angesprochen werden.

Die Interviewleitfäden sind sehr umfangreich, jedoch zeigt die Thematik sehr wichtige unterschiedliche Inhaltsbereiche auf, welche alle relevant sind und somit auch in die Interviewleitfäden mit eingebaut werden sollten. Dabei sollten möglichst offene Einstiegsfragen die Möglichkeit zu narrativen Erzählungen geben. Dies eignet sich besonders für Gesprächspartner, die kommunikativ aktiv sind. Fanden sich Gesprächspartner, denen es schwer fiel offene Fragen zu beantworten, konnten diese mit untergeordneten Leitfragen zum Sprechen angeregt werden. Die Leitfragen, die jede offene Fragestellung ergänzten, gaben mehr Anregungen zur Kommunikation. Sie gaben außerdem eine Orientierung darüber, welche wichtigen inhaltlichen Aspekte die einleitende Frage aufgreifen sollte und worüber im Gespräch gesprochen werden sollte.

Es konnten ebenso Ad-hoc-Fragen formuliert werden, die sich direkt aus dem Gespräch ergaben, jedoch nicht schriftlich auf den Interviewleitfäden aufgeführt wurden. Es ist dabei anzumerken, dass es nicht notwendig war, die Strukturierung der Fragen strikt einzuhalten. Es war offen, welche Themen nacheinander besprochen wurden. So konnten Anregungen und Gesprächsinhalte der Interviewten berücksichtigt werden und angemessen darauf reagiert werden, ohne strikt die Strukturierung der Fragen zu befolgen.

7.2 Beschreibung der detaillierten Aufbereitung – Transkriptionsregeln

Wie bereits in der Forschungsmethode beschrieben, dient eine Transkription dazu, dass die Gesprächsinhalte der Interviews gut aufbereitet werden, um so die Grundlage für die Auswertung zu schaffen. Es sollen zunächst, innerhalb der Untersuchungsbeschreibung, genauere Informationen darüber geben werden, welche Regeln dabei angewandt wurden, um dies transparent zu machen und zu begründen. Da die Auswertung dieser wissenschaftlichen Hausarbeit nicht darauf beruht, die kommunikative Weise der Gesprächspartner genauer zu analysieren, wurden einfache und übersichtliche Transkriptionsregeln gewählt, welche die Lesbarkeit der Transkriptionen vereinfacht. So können die Inhalte der Gespräche, die in dieser Arbeit bei der Auswertung Berücksichtigung finden, besonders gut dargestellt werden. Die Regeln basieren auf dem Praxisbuch Interview & Transkription von audiotranskription.de. Dort wird ein einfaches Transkriptionssystem dargestellt, welches durch erweiterte Regeln ergänzt werden kann. Daraus wurde ein, für die Arbeit angemessener, Regelkatalog ausgearbeitet. Dieser beinhaltete, dass mögliche dialektische Äußerungen an das Schriftdeutsch angepasst wurden und der Dialekt so weitestgehend geglättet werden konnte. Wordoppelungen wurden nicht verschriftet. Bei einer eindeutigen Betonung wurden Großbuchstaben verwendet. Deutliche Pausen innerhalb des Gesprächsflusses wurden kenntlich gemacht. Die Interpunktion wird zugunsten der Lesbarkeit verändert. Gesprächsteile, die nicht für die Auswertung relevant sind, wurden nicht verschriftet, aber kenntlich gemacht. Zeitmarken wurden in einem Abstand von 15 Minuten gesetzt, um einen groben zeitlichen Einblick über die Gesprächsdauer zu schaffen. So wurden übersichtliche Transkriptionen erstellt, die die wichtigen Inhalte der Gespräche übersichtlich darstellen.

7.3 Überlegungen zur Gesprächsführung

Um eine möglichst gute Ausgangslage für die vorstehenden Gespräche zu schaffen, war es wichtig, zunächst persönlich den Kontakt zu den Gesprächspartnern aufzunehmen. Dabei hat sich der telefonische Weg bewährt. So konnte den Teilnehmern bereits das Anliegen und die Inhalte des bevorstehenden Gesprächs mitgeteilt werden und die Möglichkeit gegeben werden, sich darauf vorzubereiten. Dieser telefonische Kontakt diente außerdem dazu, dass der Durchführungsort bestimmt werden konnte. Dabei wurde den Betroffenen und den Eltern die freie Auswahl gegeben und so konnte vorausgesetzt werden, dass die eigene Auswahl des Ortes eine angenehme Atmosphäre für die Betroffenen und deren Eltern darstellt. Die Gespräche fanden alle im häuslichen Umfeld der Interviewpartner/innen statt. Auch sollte im Vorfeld geklärt werden, dass die Betroffenen und deren Eltern ihr Einverständnis zu einem

Tonaufnahmegerät geben, mit dem das Gespräch aufgezeichnet wurde, um im nächsten Schritt eine Transkription für die Auswertung anzufertigen. Auf diese Nachfrage haben alle ihr Einverständnis gegeben. Aufgrund der umfassenden Interviewleitfäden und die Inhalte der Befragung musste darauf geachtet werden, dass die zeitliche Planung für die Gespräche großzügig gestaltet wurde. Die Gesprächspartner wurden beim telefonischen Kontakt darauf hingewiesen.

7.4 Stichprobenbeschreibung

7.4.1 Rekrutierung

Für die Durchführung der Untersuchung sollten betroffene Menschen mit Muskeldystrophie Duchenne und deren Eltern angefragt werden. Es stellten sich zunächst keine Bedingungen, die die Kontaktaufnahme zu den Betroffenen und deren Familien beeinflusste. Um eine reflektierende Haltung der Interviewpartner/Innen über vergangene Erlebnisse und Erfahrungen voraussetzen zu können, war es jedoch sinnvoll den Fokus auf Betroffene ab dem Jugendalter zu legen. Dies stellt keine Voraussetzung dafür dar, dass die Fähigkeit zur Reflexion besteht, grenzt jedoch die Gefahr ein, dass Kinder mit Fragen konfrontiert werden, mit denen sie sich noch nicht richtig auseinandersetzen konnten. Außerdem war es wichtig, dass die sprachlichen Fähigkeiten der Jungen und Männer ausreichend sind, um das Gespräch angemessen führen zu können und sie nicht überfordert sind oder dieses als negativ erfahren. Neben diesen beiden Bedingungen gab es sonst keine Aspekte, die die Suche nach Gesprächspartnern beeinflusste. Es wurde kein systematisches Vorgehen angewandt, um Kontaktpersonen ausfindig zu machen.

Durch einen guten Kontakt zu einer Schule für körperbehinderte Kinder, konnte der Kontakt zu der Schulleitung aufgenommen und ein persönliches Gespräch vereinbart werden. In diesem Gespräch konnte der Schulleitung das Anliegen deutlich gemacht werden, so dass eine sofortige Erlaubnis erteilt wurde und die Bemühungen um geeignete Interviewpartner/Innen begannen. Da genügend Zeit für die Suche eingeplant war, wurde zunächst ein schriftliches Informationsblatt formuliert und ausgehängt, welches alle Mitarbeiter der Schule ansprechen sollte. Darin wurde das Anliegen formuliert, welches dazu auffordern sollte, ihnen bekannte Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Muskeldystrophie Duchenne anzufragen, ob sie sich die Teilnahme an den Gesprächen für die Untersuchung vorstellen könnten. Da darauf leider keine Rückmeldung erfolgte, wurden im nächsten Schritt die Lehrkräfte der entsprechenden Schüler mit dem Krankheitsbild explizit darauf angesprochen. An zwei der drei Schüler konnte ein Informationsschreiben an die Eltern verfasst werden, in dem ausführlich das Anliegen, die Fragestellungen und Zielsetzungen

der Untersuchung formuliert wurden. Leider kam nur eine Rückmeldung zurück. Für diese Familie war die Bereitschaft sehr schwierig, da es ihrem Sohn gesundheitlich nicht gut ging.

Ein dritter betroffener junger Mann, aus der beschriebenen Schule, konnte direkt auf das Anliegen angesprochen werden, da er bereits sein 18. Lebensjahr erreicht hat. Zuvor sollte die Meinung der zuständigen Lehrkraft eingeholt werden, die das Anliegen bejahte. Der junge Mann konnte sofort als Interviewpartner gewonnen werden. Auch seine Eltern waren zu einem Interview über die Thematik der Arbeit bereit. Nach einiger Zeit meldete sich eine betreuende Kraft der Schule, die den Aushang mit dem formulierten Anliegen ebenfalls gelesen hatte und legte mir nahe, dass sie einen Bekannten mit Muskeldystrophie Duchenne hat, der bereits das 40. Lebensjahr erreicht hat und großes Interesse zeige, über den Prozess der Informationsvermittlung sprechen zu wollen. Der Kontakt wurde sofort weiter verfolgt und hergestellt. Auch er konnte als Interviewpartner gewonnen werden. Auf meine Anfrage, ob auch seine Eltern sich vorstellen könnten, sich mit mir über die Thematik auszutauschen, musste er leider verneinen, da sie bereits verstorben sind.

Auch ein Dozent der Pädagogischen Hochschule Ludwigsburg, Außenstelle Reutlingen, welcher die wissenschaftliche Hausarbeit begleitete, konnte ermöglichen, dass der Kontakt zu einer weiteren Mutter mit einem Sohn mit Muskeldystrophie Duchenne hergestellt wurde. Auch ihr Sohn, der zu diesem Zeitpunkt kurz vor seinem 13. Geburtstag stand, wurde als Gesprächspartner vorgesehen.

Neben persönlichen Beziehungen wurde auch Kontakt mit Selbsthilfeorganisationen aus Deutschland aufgenommen. Die schnelle Rückmeldung und Vermittlung von Informationen war diesbezüglich hilfreich. Das Anliegen wurde weitergeleitet und den entsprechenden Betroffenen vermittelt. Leider ergab sich daraus kein weiterer Kontakt.

7.4.2 Stichprobenbeschreibung

Kurze Informationen zu den Interviewpartner/Innen:

Alle Namen- und Ortsangaben, die in den Gesprächen genannt wurden, wurden abgeändert, um die Anonymität der Interviewpartner/Innen gewährleisten zu können.

Im nächsten Schritt soll genauer auf die Gesprächspartner eingegangen werden, die für die Gespräche zum vorgestellten Untersuchungsgegenstand gewonnen werden konnten, um so einen kurzen Überblick darüber zu geben. Nähere Informationen zu den Bedingungen der Gesprächssituationen erfolgen in den ausführlichen Transkriptionen.

Das erste Interview fand mit H. K. statt. Er ist bereits 40 Jahre alt und wohnt in der Kleinstadt E. Dort bewohnt er eine eigene Wohnung, die er bis Januar noch mit seiner Mutter teilte.

Diese ist jedoch leider verstorben, wie auch sein Vater, zu dem er noch nie ein gutes Verhältnis hatte. H. wird von einem 24 Stunden Intensiv-Pflegedienst betreut, was ihm ermöglicht, dass er, unter diesen Bedingungen, weitestgehend selbstständig leben kann. Seine motorischen Fähigkeiten sind eingeschränkt. Er wird 24 Stunden durch ein Beatmungsgerät beatmet, welches über eine Nasenmaske Sauerstoff zuführt. Nach dem Besuch des Regelkindergartens, besuchte er bis zum 20. Lebensjahr eine Schule für Körperbehinderte. Den Abschluss einer Ausbildung, den er danach anstrebte, musste er jedoch aus gesundheitlichen Gründen abbrechen. Er hat bei der Gründung seines eigenen Intensiv-Pflegedienstes mitgewirkt, den er basierend auf schlechten Erfahrungen mit anderen Pflegediensten konzipierte und mit Hilfe eines engagierten Partners aufgebaut hat. Dort gilt er nun unter 120 anderen Mitarbeitern als Teil dieser Einrichtung.

Mit C.L., einem 18. Jährigen jungen Mann aus N., welches ländlich liegt, konnte das zweite Gespräch stattfinden. Er lebt mit seinen Eltern und seinen beiden älteren Brüdern in einem Haushalt. C. besuchte bis einschließlich dem 4. Schuljahr die Regelschule und wurde dann in eine Schule für körperbehinderte Kinder eingeschult, da die Umstände der umliegenden weiterführenden Schulen seine Aufnahme nicht zuließen. Nach dem Schuljahr 2012/2013 hat er die Möglichkeit nach einem erfolgreich abgeschlossenen Hauptschulabschluss einer Berufstätigkeit nachzugehen, die ihm die nahe gelegene, größere Gemeinde ermöglicht. C.s Gehfähigkeit ist weitestgehend eingeschränkt. Seine motorischen Fähigkeiten der Arme, Hände und des Kopfes sind jedoch mit kleinen Einschränkungen noch erhalten.

Neben C. konnte auch das Gespräch mit seiner Mutter, Frau L., aufgenommen werden. Sie ist eine sehr kommunikative und engagierte Frau, die ihren Sohn sehr unterstützt. Auch der Vater begegnet seinem Sohn positiv und unterstützend. Beide sind berufstätig.

Frau S., die zweite Mutter, die sich als Gesprächspartnerin bereit erklärte, lebt mit ihren beiden Söhnen in dem ländlich gelegenen Dorf W. Ihr Sohn, namens U., ist 12 Jahre alt, steht zum Zeitpunkt des Gesprächs jedoch kurz vor seinem 13. Geburtstag. Sein Bruder ist neun Jahre alt. Die Eltern leben getrennt. Der Vater hat nur noch wenig Kontakt mit der Familie. Einmal im Monat ist ein Treffen zwischen ihm und U. möglich. Frau S. ist berufstätig. U. ist nach der Grundschule in eine weiterführende Regelschule eingeschult worden und besucht nun die 7. Klasse einer Realschule in der nahe gelegenen Stadt. Die Schule ist sehr auf seine Bedürfnisse angepasst, so dass er sich dort gut zurecht findet. Zu seiner Unterstützung begleitet ihn eine Integrationshilfe. U. kann noch gut selbstständig gehen, wobei er eine Gangweise aufzeigt, die für das Krankheitsbild typisch ist. Für längere Strecken benutzt er einen Rollstuhl. Seine Mutter, Frau S., ist eine ebenfalls sehr engagierte Mutter, die sich in Selbsthilfeorganisationen einbringt, dort viele Fortschritte bewirken kann und sich mit der Erkrankung auseinandersetzt. Ihren Sohn U. beschreibt sie als einen eher

ruhigen und zurückhaltenden Jungen, welcher sich nur schwer zu seiner Erkrankung äußern kann und auch ungern auf Fragen antwortet.

Es konnten fünf verschiedene Interviewpartner/Innen gewonnen werden, mit denen Nacheinander, meist in einem Abstand von einer Woche, Gespräche geführt wurden. Diese sind als ausführliche Transkriptionen im Anhang einzusehen.

8 Auswertung

Im nächsten Schritt sollen die Ergebnisse der Untersuchungsdurchführung ausgewertet werden. Dazu werden die Inhalte der Gespräche in Bezug auf den Forschungsgegenstand analysiert und miteinander in Beziehung gesetzt, um Diskrepanzen und Gemeinsamkeiten aufzudecken, wichtige Inhalte der Gespräche darzustellen und eine mögliche Interpretation aufzuzeigen. Dazu werden die Inhalte der Gespräche in unterschiedliche Themenbereiche gegliedert. Die Vielzahl an Ergebnissen lässt dabei eine erweiternde Kategorienbildung innerhalb verschiedener Themenbereiche zu, die einen besseren Überblick über die Auswertung geben soll.

Im ersten Teil soll zunächst darauf eingegangen werden, wie die Mütter der Betroffenen erste Informationen über die Erkrankung ihres Sohnes erhalten haben. Dies ist nicht der primäre Fokus der vorliegenden Arbeit, die sich auf das Erleben der Kinder und Jugendlichen in Interaktion mit ihren Eltern konzentriert. Die Vermittlung erster Informationen an die Eltern stellt jedoch eine wichtige Bedingung dar, die auch in den Gesprächen häufig von den Müttern hervorgehoben wurde. Dabei wurde deutlich, dass die Erfahrungen, die die Eltern in diesen ersten Phasen der Erkrankung gemacht haben, für sie sehr wichtig waren und sie dabei zahlreiche Anregungen und Wünsche ansprechen, welche sie damit verbinden. Außerdem können Erfahrungen der Eltern, welche sie mit der Vermittlung erster Informationen zur Erkrankung ihres Kindes gemacht haben, auch auf ihre weiteren Handlungsweisen auswirken und deshalb der Prozess der Informationsvermittlung innerhalb der Familie beeinflusst werden. So sollen diese Aspekte zunächst kurz dargestellt werden.

8.1 Erleben der Eltern bezüglich der ersten Informationsvermittlung

8.1.1 Erste Auffälligkeiten und damit verbundene Informationsvermittlungen

Da der Prozess der Informationsvermittlung meist nicht erst mit der Diagnosestellung beginnt, sondern auch der Weg zu dieser von Informationsprozessen begleitet wird, werden im ersten Schritt Erfahrungen der betroffenen Familien aufgezeigt, die sie hinsichtlich dieser Thematik gemacht haben.

In beiden Gesprächen mit den Müttern der betroffenen Jungen wird zunächst deutlich, dass das Erleben der ersten Auffälligkeiten wichtige Erfahrungen und auch Herausforderungen mit sich gebracht hat, die von den Müttern in den Gesprächen gefühlvoll dargestellt werden.

So berichten beide Mütter von frühen Erfahrungen mit ersten Auffälligkeiten durch die Erkrankung, die sie an ihrem Sohn bemerkt hatten.

Frau S. berichtet, dass sie bei ihrem Sohn schon im Alter von 9 Monaten erste Anzeichen bemerkte, bei denen sie sich sicher war, dass dies nicht der normgerechten Entwicklung der Kinder entsprach. Anstatt einer umfassenden Beratung und Kenntnisnahme ihrer Bedenken, stieß sie auf Ablehnung der Ärzte. Vier Jahre lang war kein Mediziner dazu bereit, ihre Ängste wahrzunehmen und sie dementsprechend zu begleiten. Ihre Ängste wurden soweit unterdrückt und für nicht wahr gehalten, dass sie sich dadurch therapeutisch behandeln lassen musste. Die motorischen Auffälligkeiten, die für sie eindeutig sichtbar waren, wurden von den Ärzten nur als leicht entwicklungsverzögert und leichte orthopädische Fehlstellung wahrgenommen, die man operativ behandeln lassen sollte, so dass diese ganz behoben werden können. Die fehlende ärztliche Akzeptanz und damit verbundenen fehlenden Informationen, die sie in den vier Jahren nicht erhalten hat, hat sie sehr belastet, was sich in ihrem Gesprächsverhalten deutlich zeigt (I4, Z.6-26).

Nachdem ein Arzt zum ersten Mal nach vier Jahren eine Blutuntersuchung veranlasste, äußerte dieser sich in einem kurzen Gespräch nur darüber, dass ein erhöhter Creatin-Kinase Wert vorliege, der auf eine Muskelschwäche hindeute. Ohne weitere Nachfragen stellen zu können, wurden die Eltern mit dieser Information entlassen. Sie machten sich eigenständig auf die Suche nach Informationen im Internet. Dort erhielten sie anhand der Information des erhöhten Creatin-Kinase-Wertes alle Informationen über das Krankheitsbild Muskeldystrophie Duchenne. Alle motorischen Auffälligkeiten, die die Eltern schon lange an ihrem Sohn beobachteten, stimmten mit dem Krankheitsbild überein und so erhielten sie an diesem Samstag alle Informationen über die Ursache, den möglichen Verlauf der Erkrankung und auch die Information der begrenzten Lebenserwartung. Für die Eltern war dies ein großer Schock. Da dies an einem Wochenendtag geschah, waren keine Ärzte als Ansprechpartner erreichbar. Dieser Prozess der ersten Informationsgewinnung bedeutete für die Eltern eine schlimme Erfahrung, die sie sehr negativ erlebt haben. Frau S. beschreibt die fehlenden Informationen der Ärzte als Grund, dass sie sich an diesen Tagen hilflos und allein fühlte (I4, Z.37-78).

Auch Frau L. beschreibt ähnliche Erfahrungen. Nachdem der Mutter schnell klar war, dass ihr dritter Sohn, im Vergleich zur motorischen Entwicklung der anderen Söhne, Auffälligkeiten zeigte, wurden auch diese Empfindungen zurückgewiesen. Sie erfuhr in dieser Zeit ebenfalls Ablehnung und keine Information darüber, warum ihr Sohn diese motorischen Auffälligkeiten zeige (I3, Z.7-14). Erst nach eindeutiger Einforderung von Untersuchungen, die ihr Kinderarzt veranlassen sollte, wurde die Familie zu einem Spezialisten überwiesen. Der Kinderarzt gab lediglich die Information, dass er eine

Vermutung habe, sich aber nicht sicher sei. Die Mutter begab sich eine Woche lang in eine Spezialklinik, die unterschiedliche Untersuchungen durchführte. Die Mutter beschreibt ihre schlechten Erfahrungen im Prozess der Informationsvermittlung durch die behandelnden Ärzte so: „Es ist alles untersucht worden und ich bin eigentlich die ganze Woche dort gewesen und habe von KEINEM Arzt eine Auskunft bekommen, was jetzt eigentlich los ist. (...) So nach dem Motto, sie müssen jetzt alles untersuchen und alles auswerten und das fand ich GANZ ganz schlecht, dass die nicht einen Anhaltspunkt gegeben haben. Mensch in die Richtung könnte oder könnte es nicht gehen. (...) Wäre mir eigentlich lieber gewesen als diese Ungewissheit.“ (I3, Z.18-23). Die fehlenden Informationen beschreibt die Mutter als sehr negativ. Im Gespräch wird ihre Hilflosigkeit gegenüber der Situation sehr erkennbar. Außerdem mussten sie eine Woche lang auf Ergebnisse der Untersuchungen warten, die ebenfalls ohne weitere Informationen verging (I3, Z.36f).

Die Schilderungen und die emotionale Betroffenheit der Mütter in den Gesprächssituationen machen deutlich, wie wichtig auch hier die Vermittlung von Information für die betroffenen Familien ist. Die Ärzte lassen sie dadurch in einem Zustand der Hilflosigkeit und des Alleinseins verweilen, den sie als sehr negativ empfinden.

8.1.2 Erleben des Diagnosegesprächs

Bei Frau S. fand ein Gespräch über die Befunde der Untersuchungen erst nach Wochen statt, da die Ergebnisse lange auf sich warten ließen. Dies hat sie als negativ erlebt, da die Wartezeit von großer Unsicherheit und gleichzeitiger verbissener Hoffnung geprägt war, welche sich negativ auf das Empfinden ihres Mannes und ihr selbst auswirkte. Das schriftliche Ergebnis der Untersuchung wurde an sie geschickt, so dass sie die Diagnose mit der Post erhielten. Das Gespräch über den Befund fand kurz statt, wurde aber als relativ überflüssig empfunden, da die Familie sich bereits anderweitig die Informationen zu dem Krankheitsbild eingeholt hatte. Die Mitteilung der Diagnose fand in diesem Fall also nicht explizit statt, sondern wurde nur in einem kurzen Gespräch wiederholt, ohne weitere Informationen von Seiten der Ärzte zu erhalten (I4, Z.121-129).

Frau L. dagegen empfand die Situation der Diagnoseeröffnung als angenehm, da zunächst ein Gesprächstermin vereinbart wurde, bei dem auch unbedingt der Vater anwesend sein sollte. In dem ersten Gespräch wurde zunächst erläutert, dass es sich um eine Erbkrankheit handelt. Dies wurde ausführlich anhand eines Stammbaumes erläutert, was Herr und Frau L. als positiv empfunden hatten. Auch wenn das Gespräch eindeutig als Schock empfunden wurde, kann Frau H. positive Punkte daraus ziehen, da sie die Vermittlung der Informationen durch anschauliches Material und nachvollziehbare Erklärungen als positiv empfunden hatte (I3, Z.37-44 und I3, Z.67-75). Im Hinblick auf Informationen zum weiteren Verlauf der

Erkrankung hat sich der Arzt sehr vorsichtig ausgedrückt und nicht dramatisiert, was ebenfalls als positiv empfunden wurde. Die umfassende Erklärung und die vorhandene Zeit für das Gespräch wurden von den Eltern als wichtiger Aspekt angesehen. (I3, Z.76-83).

Auf die Frage, was die Eltern hinsichtlich der Vermittlung erster Informationen über die Erkrankung als Unterstützung und hilfreich empfunden hätten, gaben die Mütter wichtige Anregungen, die sich hauptsächlich an die Ärzte richten.

8.1.3 Anregungen und Wünsche an begleitende Ärzte

Frau S. äußerte ein ihr wichtiges Anliegen. Bei der Vermittlung erster Informationen, die tiefgreifende Veränderungen für die ganze Familie und ihr Leben bedeuten, wäre es hilfreich wenn Gespräche dazu möglichst früh angesetzt werden und dabei darauf geachtet wird, dass für dieses Gespräch genügend Zeit für die beteiligten Personen eingerechnet und von mindestens drei Personen begleitet wird. Eine Person, die sich in der Zeit des Gesprächs mit dem Kind beschäftigt, so dass die Sorge um die Betreuung des Kindes für die Eltern abgegeben werden kann. Als ebenfalls beteiligte Person ein Arzt, welcher die Informationen vermittelt, die offen und verständlich von Seiten des Arztes gegeben werden sollten und dieser sich genügend Zeit nimmt, um alle aufkommenden Fragen der Eltern ausführlich beantworten zu können. Außerdem wäre es Frau S. ein großes Anliegen, dass eine dritte Person anwesend ist, die die Eltern nach dem Gespräch betreut. So dass die Schockreaktion, die nach der Diagnoseeröffnung erfolgen kann, aufgefangen wird, in dem eine Person zu einem Gespräch bereit steht, welche mit den Eltern den weiteren Verlauf bespricht und trotz allem versucht Perspektiven für die Familie aufzubauen (I4, Z.964-978). Dies sind sehr wichtige Gedanken der betroffenen Mutter, die berücksichtigt werden sollten, um die belastende Situation möglichst positiv gestalten zu können.

Aus den Äußerungen beider Mütter gehen klare Vorstellungen über eine bessere Begleitung durch Ärzte hervor. Dabei wird deutlich, dass sie sich wünschen, dass auch Verdachtsdiagnosen der Ärzte eindeutig geäußert werden, so dass diese miteinander besprochen werden können. So werden unklare Informationen vermieden, welche Unsicherheit bei den Müttern hervorrufen können (I4, Z.58-75 und I3, Z.19-29). Durch offene Verdachtsäußerungen erhalten die Eltern Anhaltspunkte, mit denen sie sich auseinandersetzen können, um eine mögliche Hilflosigkeit einschränken zu können.

Durch offene und klare Informationen von Seiten der Ärzte, wird eine Vertrauensbasis zwischen ihnen und den Eltern geschaffen, die für den weiteren Prozess des Krankheitsverlaufes dringend notwendig ist. Der offene Umgang ermöglicht den Ärzten das Auffangen, Begleiten und nicht alleine Lassen der Eltern, welches von ihnen dringend gewünscht wird (I4, Z.75-78 und I3, Z.92-96).

8.1.4 Hilfreiche Unterstützungsmöglichkeiten in dieser Zeit

Auf die reflektierende Frage, was in dieser schwierigen Zeit als hilfreich empfunden wurde und welche Handlungsmöglichkeiten die betroffenen Eltern weiterempfehlen würden, hat Frau S. besonders die Kontaktaufnahme zu der Selbsthilfeorganisation „benni und co. e.V.“ genannt. Dort hatte sie Informationen gefunden, die nach ihrem Wortlaut auf „Hausfrauendeutsch“ formuliert werden und so gut verständlich sind. Außerdem wurde ihr dadurch sofort der Kontakt zu anderen betroffenen Familien ermöglicht, so dass ein Austausch mit diesen über wichtige Erfahrungswerte stattfinden konnte. Dies war für Familie S. sehr wichtig (I4, Z.105-110 und 161-166).

Frau S. schildert als Unterstützung ebenfalls noch die Begleitung einer Ärztin, die sie in dieser Zeit als hilfreich erlebt hat, da diese sie sehr unterstützte. Auf die Frage, warum sie diese Ärztin als hilfreich empfand, antwortete sie:

„Also manchmal ist es einfach so, (...) also einfach auch mal vom Arzt in den Arm genommen zu werden (weint). Die haben wir auch nachher noch ein paar Mal getroffen. Ich war ja noch oft mit dem U. dann in O. und man sieht ja viele Herr Götter in weiß, gerade in der Uni. Das ist ja ein riesen Ding. (...) Aber sie hat uns immer gekannt und uns immer angesprochen und das ist auch etwas, was mir nach Jahren noch SO hängen bleibt. Vielleicht war es auch die Situation, dass es eine Frau war, aber ich weiß es nicht was es war. (...) Sie hat sich Zeit genommen.“ (I4, Z.131-138).

Auch Frau L. erläuterte, dass der Arzt sie direkt im ersten Gespräch auf die gut ausgebauten Selbsthilfestrukturen in Deutschland aufmerksam machte, was sie als sehr positiv empfand. Wenn die Familie sich dazu bereit fühle, sollen sie sich möglichst schnell an eine Organisation wenden, um in den Austausch mit anderen Familien treten zu können und aufgrund derer Erfahrungen Perspektiven für die Zukunft zu erhalten (I3, Z.83-91).

Die Darstellung dieser Erfahrungen von Seiten der Eltern stellt eine wichtige Perspektive dar, da so reflektiert werden konnte, wie diese die Vermittlung von ersten Informationen erlebt haben und welche Erfahrungen sie dabei gemacht haben, die sie gerne anderen Eltern weitergeben möchten. Eltern machen Erfahrungen, die sie in ihrem Verhalten beeinflussen können. Dieses Verhalten wird sich immer auch auf die Kinder auswirken, da Erfahrungswerte unser Handeln beeinflussen können. So war es zunächst wichtig, auch die erste Phase des Informationsvermittlungsprozesses der Eltern darzustellen, bevor nun vor allem auf die Informationsgewinnung der betroffenen Söhne in Interaktion mit deren Eltern eingegangen werden soll, wobei auch immer wieder Erfahrungen der Eltern mit einfließen.

8.2 Erleben der Informationsvermittlungsprozesse von Betroffenen mit Fokus auf die Interaktion Eltern – Kind

Im weiteren Verlauf der Auswertung werden zunächst die Äußerungen der Mutter-Kind-Paare dargestellt, bevor dann die Äußerungen des 40-jährigen H.s aufgezeigt werden, um eine übersichtliche Struktur in der Auswertung verfolgen zu können.

8.2.1 Erste Informationen

C., der 18-jährige junge Mann, kann sich noch daran erinnern, dass er erste Informationen in einem Gespräch mit einem Orthopäden erhalten habe, der ihm seine Erkrankung und die Ursache versuchte zu erklären. Dies konnte er nicht verstehen, so dass seine Mutter ihm dies noch einmal erklären musste. Auf die Frage, welche ersten Informationen er bevorzugt hätte, antwortete er, dass er nur wissen wollte, warum er nicht so viel Kraft wie seine Brüder besitze. Auf diese Frage hat ihm seine Mutter eine offene und direkte Antwort gegeben, was er als wichtig empfand. Seine Mutter konnte ihm dabei sachlich die Antwort geben, dass kranke Muskeln die Ursache dafür seien und sein Körper deswegen anders sei, als der seiner Brüder oder Mitschüler. Diese Erklärung empfand C. als ausreichend und gut. Ansonsten kann er sich nicht erinnern, welche Informationen ihm zu diesem Zeitpunkt noch wichtig waren. Auf die abschließende Fragestellung, wie er das Verhalten seiner Eltern empfunden hat, gab er an, dass er seine Eltern in dieser Situation als positiv erlebte und keine Änderungen der Situation wünschen würde (I2, Z.46-75). Seine Eltern konnten ihm in der Situation des ersten Kontaktes und der ersten Informationen über die Erkrankung eine offene Antwort auf seine selbst initiierte Frage geben. Es wirkt so, als ob C. dadurch ein Vertrauen gegenüber den Eltern aufbauen konnte und dieses so durch den Prozess der Informationsvermittlung erhalten blieb, da keine Informationen vermieden oder verheimlicht wurden.

C.s Mutter macht in dem Gespräch deutlich, dass es ihr wichtig war und ist, dass man innerhalb der Familie normal über die Erkrankung spricht. Es wurde nicht vermieden, darüber zu sprechen, dass C. Auffälligkeiten aufzeigt, die untersucht werden müssen. Der offene Umgang ist der Familie sehr wichtig und es wurden keine Informationen verheimlicht (I3, Z.313-317). Sie ist sich sicher, dass C. mit drei Jahren, während des Prozesses der Diagnosestellung, keine Informationen verstanden hätte, die man ihm zu der diagnostizierten Erkrankung gegeben hätte. Sie beschreibt, dass sie auf die erste Initiative ihres Sohnes gewartet hat und dann darauf reagiert hat. Dabei macht sie deutlich, dass sie ihrem Sohn erklärt hat, dass seine Muskeln krank sind und er deswegen anders ist als andere Kinder. Sein Körper macht andere Sachen, als der von Anderen. Ihr war dabei wichtig, dass sie nie Informationen gegeben hat, die die Zukunft von C. aufzeigen sollen, weil sie der Meinung ist,

dass jeder Verlauf eines an Muskeldystrophie Duchenne erkrankten Jungens anders verläuft und dieser so nicht vorhersehbar ist. Sie hat keine Informationen vorweggenommen, sondern immer auf Fragen von C. reagiert. (I3, Z.333-347 und 354-360). Das Vorgehen von Frau L. entspricht vielen wichtigen Aspekten, die bereits in Kapitel 4 über den Prozess der Informationsvermittlung aufgezeigt wurden. Sie schildert wichtige Aspekte daraus, die sie für sich und ihren Sohn so festgelegt hat und sich daran orientieren konnte. Aus beiden Schilderungen geht hervor, dass diese Reaktionen auf erste Informationen für beide angemessen waren und sie unterstützte.

Auf die Frage, welche Unterstützung sie sich in dieser Situation wünschen würde, welche die direkte Informationsvermittlung zwischen Eltern und Kind betrifft, antwortet sie, dass keine Unterstützung relevant ist, weil jedes Kind anders ist, sich anders verhält und so Eltern immer aus ihren eigenen Empfinden heraus handeln müssen und sich ihre Handlungsweisen nur schwer mit gesammelten Erfahrungen von anderen betroffenen Eltern verknüpfen lassen (I3, Z.383-388).

U., der 12-jährige Junge und somit jüngster Interviewteilnehmer, kann sich nicht mehr daran erinnern, wann er das erste Mal Informationen zu seiner Erkrankung erhalten hat und darum auch keine Erinnerung mehr daran habe, welche Informationen er zunächst bekommen hat. Er denkt, seine Mutter habe ihm das erzählt, weil er gemerkt hatte, dass er anders ist, als andere Jungen, aber sicher ist er sich darin nicht. Auch auf die Fragen, ob er ein Gespräch über die Erkrankung gut fände, äußerte er sich negativ, da er sich darüber noch keine Gedanken gemacht habe (I5, Z.26-49). U. wirkt im gesamten Verlauf des Gespräches zurückhaltend und in sich gekehrt. Seine Äußerungen lassen oft darauf schließen, dass er sich nicht offen zu seiner Erkrankung äußern möchte, was auch in der ausführlichen Transkription des Gesprächs deutlich wird. Weitere Gedanken dazu finden sich immer wieder im Verlauf der Auswertung.

Frau S., Us. Mutter, kann sich nur schwer an die Situation der Vermittlung erster Informationen an ihren Sohn zur Erkrankung erinnern, da sie sich selbst eingesteht, dass sie diese Situationen ausgeblendet hat, weil ihr die Gespräche mit ihrem Sohn sehr schwer gefallen sind. Auch zu der frühen Operation im Alter von fünf Jahren, habe sie ihrem Sohn U. keine Informationen weitergegeben (I4, Z.193–195). Wie bei Frau L. wird auch hier deutlich, dass bedingt durch das junge Alter des Sohnes keine Notwendigkeit darin bestehe, Informationen ohne Initiative des Kindes weiterzugeben. Kinder können in diesem Alter keine Informationen bewusst verarbeiten und sollten demnach nicht damit konfrontiert werden. Dieser Aspekt, der von beiden Müttern genannt wird, findet auch in Kapitel 4 seine Bedeutung.

Auch Frau S. benennt die Wichtigkeit, auf Initiativen und damit verbundenen Nachfragen der Kinder zu warten und darauf adäquat zu reagieren (I4, Z.484-487).

Auf die Frage, was Frau S. bei der Vermittlung erster Informationen wichtig ist, antwortet sie, dass Informationen immer kindgerecht weitergeben werden müssen. Kindgerecht in dem Sinne, dass man Informationen zur Erkrankung gibt, die auch der Wahrheit entsprechen, aber nie vorweggreifen sollen, was der weitere Krankheitsverlauf für das Kind noch mit sich bringen kann, weil die Auseinandersetzung mit diesen Themen erst viel später zum Gegenstand von Gesprächen wird (I4, Z.476-478).

H. ist bereits 40 Jahre alt und zeigt in seinen Äußerungen eine umfassende Reflektion über die Themen der Befragung. An seine erste Informationsvermittlung zu seiner Erkrankung kann er sich nur schwer erinnern. Auch ihn hat interessiert, warum er im direkten Vergleich mit anderen Kindern, deutliche körperliche Differenzen aufzeigt. Die Erklärung seiner Mutter entsprach der, dass sein Körper einfach anders ist, als der von Anderen (I1a, Z.32-35 und I1a, Z.55-62). Dies hat ihm genügt, da er der Meinung ist, dass sich Kinder bis zu einem gewissen Alter nicht mit der Erkrankung auseinandersetzen können und sie deswegen in der Kindheit für viele Kinder nicht relevant ist (I1a, Z.69-71). Ihm ist es besonders wichtig, dass Kinder ihre Kindheit genießen sollen, da der Zeitpunkt der größeren körperlichen Einschränkungen noch früh genug kommt und sie dann dadurch zu einer Auseinandersetzung gezwungen werden (I1b, Z.50-55).

Daraufhin erfolgte ein Gesprächsteil darüber, wie er sich eine Vermittlung von ersten Informationen für ein Kind mit Muskeldystrophie Duchenne vorstelle, was sehr interessante Aspekte aufzeigt, die kurz dargestellt werden sollen.

Nach H.s Meinung ergibt sich der Zeitpunkt des ersten Gesprächs über die Erkrankung immer aus der Initiative des Kindes selbst. Dabei ist wichtig, dass nur über Aspekte der Erkrankung gesprochen werden, die das Kind interessieren und keine Überhäufung mit zusätzlichen Informationen in diesem Erstgespräch stattfinden soll. Nur Informationen, mit denen sich das Kind selbst auseinandersetzt, sollen zum Gegenstand des Gesprächs gemacht werden. So kann, seiner Meinung nach, gewährleistet werden, dass keine andauernde Konfrontation mit der Erkrankung stattfindet und das Kind sich trotz eingeschränkter körperlicher Fähigkeiten als vollwertiges Kind erlebt und dies nicht durch andauernde Arztbesuche und offensichtliche Belastung der Eltern gestört wird. Dies ist für ihn eine notwendige Bedingung für eine gute Entwicklung des Kindes, welches so zunächst eine ungestörte Kindheit erleben kann. Dabei macht er deutlich, dass für Kinder in diesem Alter noch keine bewusste Auseinandersetzung mit der Erkrankung möglich ist und so kein Gespräch erzwungen werden soll, welches das Kind mit der Erkrankung konfrontiert. Wichtig ist ihm allerdings, dass Eltern auf Kinder achten, die motorische Einschränkungen aufzeigen

(I1b, Z.27-69). Auf die Rückfrage, wie darauf reagiert werden soll, wenn Kinder sich in keinem Fall mit der Erkrankung auseinandersetzen und keine eigene Initiative ergreifen, müsse man zu einem angemessenen Zeitpunkt eine Konfrontation mit der Erkrankung schaffen und sie zur Eigeninitiative motivieren. Dabei ist wichtig, dass auch dann nur wenige und notwendige Informationen gegeben werden. Auf weiteres Nachfragen, wie die Situation gestaltet werden könnte, schilderte H., dass dies vom Kind abhängig sei, er dazu jedoch auch keine genaueren Informationen geben kann, da jedes Kind individuell ist und eigene Persönlichkeitsmerkmale aufzeigt, auf die dabei geachtet werden muss (I1b, Z.70-81). Eine weitere wichtige Nachfrage bestand darin, welche Unterstützung man, seiner Meinung nach, Eltern in dieser Situation geben könne, damit sie das Gespräch mit dem Kind und dessen Fragen aufnehmen können. Dabei war ihm wichtig, dass zusätzliche Materialien wie Infomaterial oder auch Kinderfilme und Videos über die Erkrankung keinen Sinn machen, da man nur auf die Fragen der Kinder eingehen sollte und man sonst keine weiteren Informationen, die die Eltern bereits besitzen, weitergeben sollte (I1a, Z.146-151). Außerdem ist er der Meinung, dass die Auseinandersetzung der Eltern mit der Erkrankung und das darauf aufbauende Gesprächsverhalten immer auch von der Begleitung der Ärzte abhängig ist. Dabei ist wichtig, dass Ärzte den Eltern die Erkrankung gut erklären können, so dass diese verständlich ist und die Einstellung der Ärzte, gegenüber der Erkrankung, positive Aspekte aufzeigt. Das bedeutet, dass Ärzte, die den betroffenen Eltern eine positive Einstellung mit auf den Weg geben und die Lage der Erkrankung nicht als aussichtslos darstellen, sehr wichtig sind. Eltern lassen sich von begleitenden Ärzten beeinflussen, weshalb diese die Aufgabe verfolgen sollten, den Eltern positive Perspektiven aufzuzeigen, so dass es Eltern leichter fällt positive Aspekte anzunehmen und dem Kind mit auf den Weg zu geben (I1b, Z.132-147).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass immer die Initiative des Kindes dazu genutzt werden sollte, erste Informationen über die Erkrankung weiterzugeben. Jedoch sind nur Informationen zum Gegenstand des Gesprächs zu machen, die für das Kind in seiner aktuellen Situation relevant sind und von ihm benötigt werden, um den Prozess der eigenen Auseinandersetzung mit der Erkrankung zu ermöglichen und zu unterstützen. Dabei ist ebenso wichtig, dass geforderte Informationen sachlich und offen erläutert werden. Diese Bedingungen werden von beiden Müttern und auch H. ausführlich dargestellt. Sie entsprechen den Aspekten, die in Kapitel 4 bereits dargestellt wurden.

8.2.2 Informationen über zunehmende körperliche Einschränkungen

Wie bereits schon in Kapitel 2.3 näher erläutert, ist der Krankheitsverlauf dadurch gekennzeichnet, dass die körperlichen Fähigkeiten abnehmen und die Betroffenen dadurch immer größer werdenden motorischen Einschränkungen ausgesetzt sind. Im Verlauf des

Gesprächs ist es wichtig, diese unterschiedlichen Entwicklungsschritte und den damit verbundenen Informationsvermittlungsprozess näher zu besprechen. Häufig wird deutlich, dass die körperlichen Einschränkungen besondere Herausforderungen an die Betroffenen stellen. Daher sollte genauer erfragt werden, wie wichtig es dabei ist, dass angemessene Informationen dazu vermittelt werden und darüber gesprochen wird. Außerdem sollten Fragestellungen zum Gesprächsgegenstand gemacht werden, die sich damit auseinandersetzen, welche Bedingungen dabei als wichtig empfunden worden sind und welche Unterstützungsmöglichkeiten man sich dabei vorstellen könnte. Die objektiv festgelegten schwerwiegendsten körperlichen Veränderungen zeigen sich im Verlust der Gehfähigkeit und der allmählichen Verschlechterung der Atmung bis hin zu der Notwendigkeit einer maschinellen Beatmung. Diese Themen wurden in den Interviewleitfaden aufgenommen. Dazu wurden viele Erfahrungen und Empfindungen der Interviewpartner/Innen geäußert, die im nächsten Schritt näher dargestellt werden sollen.

Verlust der Gehfähigkeit

C. äußert sich dahingehend, dass ein Gespräch über einen Rollstuhl so nicht stattgefunden hat. Er war sich bewusst, dass seine Gehfähigkeit nachlässt und er deswegen auch einmal einen Rollstuhl brauchen würde. Er konnte dazu Fragen an seine Eltern stellen, beschäftigte sich jedoch nicht explizit mit der Thematik, weil der Verlust der Gehfähigkeit ein schleichender Prozess war, welcher er bewusst wahrgenommen hat. Er konnte sich damit auseinandersetzen, brauchte dazu aber kein explizites Gespräch (I3, Z.376-381).

Auch Frau L., die Mutter des 18-jährigen C.s, beschreibt, dass ein ausführliches Gespräch über den Einsatz eines Rollstuhles nicht zwingend stattfinden muss. Als C. Nachfragen gestellt hat, da er andere Betroffene im Rollstuhl gesehen hatte, wurde dies als Anlass genommen, ihm deutlich zu machen, dass auch er einmal auf einen Rollstuhl angewiesen sein könnte und er jedoch von sich selbst aus erkennen würde, dass ihm dieser hilft und er dies dann akzeptieren wird. Diese Erkenntnis traf auch bei C. ein, der dann erkannte, dass der Rollstuhl ihm als Hilfsmittel dient (I3, Z.372f). Sie hat ihren Sohn bewusst nicht mit dem Rollstuhl konfrontiert, sondern ihm einen gewissen Freiraum bei der Entscheidung über die Anschaffung eines Rollstuhles gelassen. Sie äußert dabei jedoch Bedenken, ob dies der richtige Weg war und der Zeitpunkt der Anschaffung zu spät gewesen sei (I3, Z.763-777). Ihr Vorgehen hinsichtlich der Informationsvermittlung beschreibt sie so, dass sie bei gemeinsamen Besuchen des Orthopäden aktuell wichtige Themen angesprochen haben und ihnen der Arzt daraufhin relevante Informationen zu den Themen geben konnte, wobei C.s Nachfragen dazu oft Zuhause noch einmal miteinander besprochen wurden (I3, Z.786-790). Diesen Weg der Informationsvermittlung empfand Frau L. als sehr positiv. Sie hat auch hier auf die Initiative von C. gewartet, der dann auf seine Nachfragen offene Antworten erhielt.

Der 12-jährige U. kann sich noch daran erinnern, dass er mit seiner Mutter über die Notwendigkeit eines Rollstuhles gesprochen hat, allerdings nicht welche Informationen er darüber erhalten hat. Er beschreibt, dass er das Gespräch darüber als gut empfunden hat und den Rollstuhl als Hilfsmittel akzeptiert. Allerdings wird aus seinen Äußerungen nicht deutlich, welche Informationen er benötigt hat, um ihn als Hilfsmittel zu akzeptieren und ob die Gespräche darüber unterstützend wirkten (I5, Z.72-82 und Z.110-120). U. zeigt sich in all seinen Äußerungen zurückhaltend und gibt nur zögerlich Antworten. Es ist schwierig seine Aussagen richtig einzuordnen.

U.s Mutter, Frau S. sagt aus, dass im Hinblick auf den Rollstuhl kein richtiges Gespräch stattgefunden habe, sondern eher eine Aussage ihrerseits gestellt wurde, die deutlich machte, dass ein Rollstuhl benötigt wird. Ihrer Meinung nach lehnen Kinder den Rollstuhl oft ab, weil Eltern diesen nicht als Hilfsmittel akzeptieren können. Wenn Eltern den Rollstuhl verweigern, hat das Kind nur schwer die Möglichkeit diesen zu akzeptieren, da die Einstellung der Eltern von den Kindern erfasst und übernommen werden können. Der Rollstuhl bedeutet einen weiteren großen Schritt in Richtung zunehmender Abhängigkeit. Aus ihren Aussagen wird jedoch deutlich, dass sie sich sicher ist, dass die Jungen wissen, dass ihre Gehfähigkeit immer schlechter wird, weshalb es wichtig ist mit dem Kind rechtzeitig zu besprechen, dass ein Rollstuhl benötigt wird. So kann eine frühzeitige Anschaffung des Hilfsmittels ermöglicht und der Umgang damit gelernt werden, um eine höhere Akzeptanz bei den Betroffenen zu erreichen. (I4, Z.359-435).

Der Verlust der Gehfähigkeit ist ein schleichender Prozess, der den Kindern sehr gegenwärtig ist, so dass der Rollstuhl nicht diskutiert werden muss, sondern ein festes Hilfsmittel im Krankheitsverlauf darstellt. Wie aus den Äußerungen von U. und seiner Mutter Frau S. hervorgeht. Frau S. hat ihrem Sohn die Akzeptanz des Rollstuhles damit vereinfacht, dass der Rollstuhl immer als selbstverständliches Hilfsmittel die Familie begleitet hat. Allerdings ist U. noch nicht zwingend auf den kontinuierlichen Gebrauch des Rollstuhls angewiesen, was ihm den Umgang erleichtert. Diesen nicht erzwungenen Gebrauch des Rollstuhles sieht Frau S. als wichtig und empfehlenswert an. Dabei sollte nicht viel darüber gesprochen werden, sondern der Prozess als selbstverständlich akzeptiert werden. Die Anregungen von Frau S. sind sehr wichtig und finden auch in den Aussagen von Frau L. ihre Bedeutung. Diese äußert Bedenken darüber, ob der Rollstuhl nicht schon früher als Hilfsmittel eingesetzt werden sollte.

H., der schon fast 30 Jahre einen Rollstuhl besitzt, äußert sich auf die Fragestellung, dass es auch hier nicht notwendig sei, ein Gespräch vorzubereiten, jedoch die Mütter und auch Therapeuten für Fragen der Kinder offen sein sollten. Auch er hat sich bewusst mit dem Verlust der Gehfähigkeit auseinandergesetzt und konnte in Gesprächen mit der Mutter oder

seinen Physiotherapeuten Fragen stellen, die ihn zum Thema interessierten. Allerdings beschreibt er die Notwendigkeit darin, dass Kinder ganz bewusst alleine entscheiden sollten, wann ein Rollstuhl zum Einsatz kommt. So konnte er für sich entscheiden, wann er diesen benötigt und konnte ihn so als Hilfsmittel annehmen und langsam akzeptieren (I1b, Z.411-427).

Es lässt sich festhalten, dass keine bewusste Planung einer Vermittlung von Informationen erfolgen muss. Auch hier besteht die Wichtigkeit darin, auf Initiativen der Betroffenen zu achten und ihnen angemessene und offene Informationen weiterzugeben. H. ist jedoch von der Notwendigkeit der eigenen Entscheidung über die Beschaffung des Rollstuhles überzeugt, um so den Rollstuhl als Hilfsmittel akzeptieren zu können. Frau S. spricht sich in ihren Äußerungen klar gegen die eigene Entscheidungsfähigkeit des Kindes aus, da sie in dieser Phase nicht dazu bereit sind, selbst diese Entscheidung treffen zu können. Es werden zwei unterschiedliche Wege der Auseinandersetzung mit dem Verlust der Gehfähigkeit geschildert, die beide am Ende das Akzeptieren des Rollstuhles als Hilfsmittel zur Folge haben.

Informationsvermittlung über die Notwendigkeit einer maschinellen Beatmung

Da auch die Degeneration der Atemmuskulatur durch die Erkrankung voranschreitet, wird die Thematik einer notwendigen Beatmungstherapie bis hin zu einer maschinellen Beatmung bedeutend. In der Befragung soll genauer thematisiert werden, welche Wichtigkeit den Informationen darüber zugesprochen werden und welche Aspekte die Interviewpartner/Innen aufzeigen, die dies betreffen.

C. hat mit der Thematik Beatmung eine interessante Erfahrung gemacht. Er hat im Alter von sieben Jahren das erste Mal davon gehört. Seine Physiotherapeutin, die ihn schon den ganzen Krankheitsverlauf begleitet und auf deren Wichtigkeit später noch genauer eingegangen werden soll, hat mit ihm bereits im frühen Alter über das Thema Beatmung gesprochen.

Sie habe ihm klar aufgezeigt, dass es sein kann, dass die Krankheit auch eine Verschlechterung der Atmung mit sich bringt und die Atemfunktion nachlassen kann. So sei es für C. sehr wichtig, dass er schon früh damit beginnt, diesem Problem entgegen zu arbeiten. Er beschreibt die Gespräche mit seiner Physiotherapeutin als sehr wichtig. Für ihn war es wichtig, dass sie ihm offen und ehrlich mit der Thematik gegenübertrat und sie es ihm verständlich vermitteln konnte, wie er in diesem Zitat genauer formuliert: „Ja, sie hat das ja so gut gesagt. (...) Also keine komischen Wörter oder Werte, sondern einfach nur so und dann haben wir das halt auch so gemacht.“ (I2, Z.132f). So hat er das Problem akzeptiert und sich mit der Atemtherapie auseinandergesetzt, welche er seit vielen Jahren im

häuslichen Umfeld, mit Hilfe einer Beatmungsmaschine, ausführt. Auf die Frage, mit wem er über das Thema spricht, antwortet er, dass er seiner Physiotherapeutin immer Fragen stellen kann. Über die Zukunft hinsichtlich des Zustandes der Beatmung hat er sich jedoch noch keine Gedanken gemacht. Seine Werte seien besser, als die vor fünf Jahren (I2, Z.114-137).

Im Gespräch mit seiner Mutter schildert sie diese Erfahrungen ähnlich. Die Physiotherapeutin hat die Familie schon sehr früh darüber informiert und sich sehr für die Thematik eingesetzt. So konnte immer ein offener Umgang gegenüber der Notwendigkeit einer Atemtherapie erfolgen. Diese frühzeitige, klare und ehrliche Information schätzt sie als sehr wichtig ein. So hat das Thema Beatmung ihren Sohn C. schon immer begleitet und ist ihm allgegenwärtig (I3, Z.212-232). Sie ist sich jedoch nicht sicher, ob C. bewusst ist, dass auch er einmal auf eine Dauerbeatmung angewiesen sein könnte. Wenn er anderen Betroffenen begegnet, sagt er klar und deutlich, dass er dies nicht machen würde. Hier äußert Frau L. die Notwendigkeit, dass ihrem Sohn klar aufgezeigt wird, dass auch dies kommen kann und er auch hier erkennen und akzeptieren wird, dass es notwendig ist, wenn es ihm hilft (I3, Z.675-682). Die Erfahrung, die Frau L. und ihr Sohn C. hier machen konnten, schätzen sie als sehr wichtig ein, was im Verlauf des Gesprächs deutlich wird. Die frühe Therapie und somit baldige Auseinandersetzung, der offene Umgang damit und die Erfolge, die dabei deutlich werden, haben sich positiv auf die Familie ausgewirkt.

Frau S. hingegen macht deutlich, dass sie nicht mit ihrem Sohn über das Thema Beatmung spricht. Das begründet sie damit, dass diese Thematik noch viel zu weit entfernt ist und nicht klar ist, was U. hinsichtlich der Beatmung erwartet und ob sie bei ihm überhaupt notwendig ist. Sie denkt sich jedoch, dass auch U. sich darüber Gedanken macht, da er schon viele Betroffene mit dem gleichen Krankheitsbild gesehen hat. Er stellt jedoch keine Fragen und auch auf Anregungen von ihr, mit ihm darüber zu sprechen, gibt er keine Antwort. Deswegen möchte Frau S. ihn damit nicht belasten, da sie sich nicht sicher sein kann, dass U. sich damit beschäftigt. Deshalb möchte sie zunächst nicht darüber sprechen und auf eine Initiative des Sohnes warten. Falls die Thematik der Beatmung jedoch relevant wird, hält sie es für sehr wichtig, dass offen miteinander gesprochen wird (I4, Z.765-783).

Die Schilderungen der Familien sind sehr unterschiedlich. Frau L. und ihr Sohn C. sind hinsichtlich der Beatmungsthematik sehr von der Physiotherapeutin beeinflusst worden, was sie als positiv empfinden. Jede Familie muss dies selbst entscheiden, aber es scheint wichtig zu sein, dass jeder Familie das Angebot gemacht werden sollte, dass man sich frühzeitig mit einer Atemtherapie auseinandersetzt, welche Erfolge erzielen kann.

H., der schon lange dauerbeatmet wird, hat sich dazu entschieden, sich beatmen zu lassen, weil er einen Lungenzusammenbruch erlitten hat (I1b, Z.439f). Davor hat er andere

Betroffene kennen gelernt, die ihn dazu anregen wollten, dass er sich mit der Beatmung auseinandersetzt, da sie Vorteile mit sich bringen kann, welche H. im Folgenden schildert:

„Also am Anfang war das SO , (...) wo ich dann in die andere Schule kam (...) sind da mehrere mit Beatmung gewesen und so und da hat einer gemeint, ich soll das mal überlegen mit der Beatmung nachts und so (...) und dann / Du willst das nicht, weil das für dich eine Abhängigkeit ist. Du denkst, DU BIST abhängig von so einer Maschine, aber letztendlich bist das ja auch. (...) Den Schritt halt zu gehen, DAS zu akzeptieren ist nicht einfach...“ (I1a, Z.228-232).

Er konnte sich nicht damit auseinandersetzen, da er sich der Abhängigkeit, die eine solche maschinelle Beatmung mit sich bringt, nicht aussetzen wollte. So hat er diesen entscheidenden Auslösepunkt gebraucht, um sich mit der Beatmung abfinden zu können. Zwar gab es Gespräche, in denen ihn Ärzte auf die Notwendigkeit der Beatmung ansprachen, jedoch konnte er diese nicht verstehen. Im Nachhinein betrachtet, findet H. dies nicht gut und hätte sich gewünscht, dass man die Thematik Beatmung schon früher mit ihm bespricht und ihm diese ausführlich und verständlich erklärt (I1a, Z.245-259 und I1b, Z.439-4467). Er führt hier außerdem die Wichtigkeit des familiären Umfeldes auf, welches sich ebenfalls mit der Beatmung auseinandersetzen muss, damit dem Betroffenen selbst dabei Unterstützung gegeben werden kann (I1a, Z.267-272).

8.2.3 Informationsvermittlung bei operativen Eingriffen

Hinsichtlich der notwendigen Operationen, die eine Muskeldystrophie Duchenne mit sich bringen kann, haben die Betroffenen und deren Mütter bei der Befragung sehr unterschiedliche Erfahrungen geäußert.

C. äußert seine Erfahrungen auf die Frage nach bereits erlebten Operationen wie folgt:

„Es ging um Sehnenverlängerung, (...) weil ich einen Spitzfuß gehabt habe und der wollte halt, dass es wieder normal ist und das ist SO GUT gelaufen, dass ich drei Jahre danach noch laufen konnte. (...) So wollte er es. (...) Er hat auch gleich eine Präsentation darüber gemacht und so.“ (I2, Z.286-289).

An seinen Äußerungen wird C.s positive Erinnerung an den operativen Eingriff deutlich. Er scheint gut informiert zu sein. C. schildert, dass er die notwendigen Informationen vor und nach der Operation vom Arzt erhalten habe. Der Arzt habe ihm die Informationen gut und rechtzeitig vermittelt. C. schätze es als wichtig ein, dass man Kinder und Jugendliche offen informiert, da auch sie das Wissen darüber haben möchten, um sich richtig vorbereiten zu können. Dabei ist ihm die richtige Wortwahl besonders wichtig erschienen, da er so, als 12-

jähriger Junge, die Informationen verstehen konnte. Auch die Frage, ob man offen mit ihm gesprochen hat, bejahte er. Alle Risiken, welche die Operation mit sich bringen kann und auch die Schwierigkeiten, die wegen der Narkose bei seiner Atmung auftreten, hat ihm der Arzt richtig vermittelt. Er merkt jedoch auch an, dass man jüngere Kinder mit solchen Informationen nicht überhäufen sollte, da diese die Informationen nicht richtig aufnehmen können. Für ihn ist bei jüngeren Kindern die Begleitung und Unterstützung der Eltern das Wichtigste (I2, Z.279-324). C. hat die Erfahrung gemacht, dass Ärzte oft nur mit seinen Eltern gesprochen haben. Er konnte ihnen jedoch deutlich machen, dass er es bevorzugt, selbst von ihnen angesprochen zu werden, um sich mit ihnen auszutauschen. Die Ärzte konnten darauf eingehen und haben daraufhin einen offenen, informativen Umgang mit ihm geführt (I2, Z.310-315).

Es wird deutlich, dass die eigenständige Initiative C.s der ausschlaggebende Punkt dafür war, dass man ihm Informationen über den operativen Eingriff vermittelte. Erst sein Anliegen, darüber informiert zu werden, gab den beteiligten Personen die Klarheit, dass er diese zur Auseinandersetzung mit der Erkrankung und damit verbundenen Operation benötigt.

Seine Mutter führt die Erfahrung innerhalb der Informationsvermittlung zu den operativen Eingriffen noch weiter aus und fügt hinzu, dass das erste Gespräch mit den behandelnden Ärzten nicht positiv verlaufen sei, da der Arzt genaue Operationsmethoden erläuterte und sonst keine Informationen dazu weitergab. Daraufhin hatten die Eltern, wie auch ihr Sohn C., große Ängste und die Absicht, den Operationstermin abzusagen. Es wurde ein zweites Gespräch mit dem Arzt vereinbart, in dem C. seine Ängste schildern konnte. Nach Aussagen von Frau L., ist der behandelnde Arzt positiv auf die Sorgen des Sohnes eingegangen, hat jedoch immer deutlich gemacht, dass diese Ängste berechtigt sind, da die Operation viele Schmerzen und einen länger andauernden Prozess der Rehabilitation mit sich bringt, in dem C. sich nicht immer wohl fühlen wird. Frau L. sieht den wichtigen Aspekt darin, dass C. dadurch Vertrauen aufbauen konnte, da der Ablauf der Operation und die folgenden Wochen der Rehabilitation, wie vom Arzt vorhergesagt, verliefen. Das Gespräch ermöglichte der Familie Vertrauen gegenüber der Operation zu fassen und die Informationen, die der Arzt weitergegeben hat richtig einordnen und verstehen zu können. Die Familie konnte die Operation akzeptieren und Frau L. betont, dass auch die Zeit zwischen dem Gespräch und der Operation wichtig war, um noch einmal alles miteinander zu besprechen und sich so gemeinsam darauf vorzubereiten (I3,Z.484-544). Sie merkt außerdem an, dass es eine Erkenntnis gab, die für sie in diesem Prozess wichtig war. C., als 12-jähriger Junge, war in der Lage selbst mitzudenken und zu entscheiden, was für ihn wichtig ist, um den richtigen Weg gehen zu können (I3,Z.547-559). Auf die Frage, welche Unterstützung bei der Vermittlung wichtig ist, antwortet sie, dass bestimmte Materialien mit kindgerechter Informationen nicht als Unterstützung gedient haben. Vor allem der eigene Austausch C.s

mit anderen Betroffenen und deren Erfahrungen sieht sie als Unterstützung im Prozess der Informationsvermittlung bei operativen Eingriffen an (I3, Z.796-798).

U. kann sich zu der Frage nach bereits erlebten Operationen nur schwer äußern. Er erinnert sich nicht an eine Vermittlung von Informationen, sagt jedoch aus, dass er froh ist, dass seine Mutter ihn bei der Operation begleitet hat (I5,Z.64-71). Möglicherweise ist das zögernde Gesprächsverhalten von U. darauf zurückzuführen, dass U. bereits mit fünf Jahren diese Operation erlebt hat und so nur wenige Erinnerungen daran hat.

Seine Mutter, Frau S, konnte sich über die Internetseite der Selbsthilfeorganisation „benni und co. e.V.“ darüber informieren, dass man Kinder mit Muskeldystrophie Duchenne möglichst früh kompetenten Orthopäden vorstellen soll, damit sich diese ein Bild über die Notwendigkeit von Operationen machen können. Sie erlebte die Informationsvermittlung der Ärzte dabei als positiv, da sie umfassend über den Prozess der Operation aufgeklärt wurde, so dass sie den Einsatz der Operation verstand und akzeptierte. Dabei war ihr vor allem die Information wichtig, dass die Kinder möglichst früh operiert werden sollten, auch wenn keine Schwierigkeiten zu beobachten sind, da sie zu dieser Zeit noch am meisten Kraft aufweisen, welche dann noch länger erhalten bleiben kann. Die umfassende Erklärung ließ die Mutter nicht zögern, so dass eine frühe Operation im Alter von fünf Jahren erfolgte (I4, Z.172-188). Hinsichtlich der Vermittlung von Informationen an ihren Sohn merkt sie an, dass kein Gespräch darüber stattgefunden hat, da sie sich sicher ist, dass U. dies nicht verstanden hätte. Ihrer Meinung nach stellen zu viele Erklärungen mit unterschiedlichen Informationen nur eine Überforderung der Kinder dar. Bedeutender ist dabei, die kontinuierliche Begleitung und Unterstützung des Kindes während der Operation und den darauffolgenden Schritten der Rehabilitation (I4, Z.193-195 und I4, Z.245-250). Frau S. empfand es als hilfreich, dass sich Ärzte dabei Zeit genommen haben, um eine Beziehung zu U. aufbauen zu können und darauf basierend ein Vertrauensverhältnis herzustellen. Außerdem schätzt sie die Ehrlichkeit der Mediziner (I4,Z.224-227). Über die Notwendigkeit einer Informationsvermittlung bei noch folgenden Operation äußert sich Frau S. so:

„Wie gibt man einem fünfjährigen die richtigen Informationen, der keine Erfahrung mit Krankenhaus hat. (...) Jetzt ist das was GANZ anderes. (...) Also die nächste OP, die ja irgendwann zu 90% ansteht, die Rücken OP. (...) Das gibt ein GANZ anderes Ding, weil er ja jetzt über die Krankheit viel mehr weiß, ganz, ganz viele Jungs kennt. (...) Da muss ich viel mehr machen, aber zu dem damaligen Zeitpunkt, also ich hatte nur das Gefühl, dass man die NUR überfordern kann mit ZU VIEL Informationen.“ (I4, Z.245-250). In folgenden Operationen möchte sie den Anfang der Informationsvermittlung machen und ihn aufklären, damit auch ihm deutlich wird, dass sie ihm gegenüber alles offen anspricht und er das Vertrauen zu seiner Mutter aufrecht hält und gleichzeitig möglicherweise bewirkt wird, dass

sie ihre Offenheit auf ihren Sohn übertragen kann und auch dieser offener über seine Erkrankung und mögliche Operationen, die noch kommen können, spricht. Auch hier betont sie, dass ein Arzt mit Zeit und Verständnis und dem direkten kommunikativen Kontakt zu U. sehr hilfreich wäre (I4, Z.270-272).

Der 40-jährige H. hat noch keine Operationen durchführen lassen. Für ihn kam keine Operation in Frage. Er hat sich die Informationen über mögliche Eingriffe aus unterschiedlichen Berichten oder dem Internet eingeholt. Ein Gespräch mit einem Arzt habe nie stattgefunden, da ihn niemand darauf angesprochen hat und er selbst keine Initiative ergriff. Er merkt außerdem an, dass er jetzt schon 40 Jahre alt ist und die Medizin zu dieser Zeit noch nicht soweit war, dass solche operativen Eingriffe möglich waren (I1a, Z.96-126).

Auf die Frage, ob er sich heute wünschen würde, dass man ihn darüber aufklärt, äußert er sich so, dass er es gut fände, wenn erst ab einem Alter von 16 Jahren wirklich mit den Jugendlichen darüber gesprochen werden sollte, weil davor das Verständnis der Jungen nicht ausreicht, um diese richtig zu verarbeiten und somit Informationen nur dazu dienen würden, dass sie verängstigt und unsicher werden. Er macht jedoch deutlich, dass operative Eingriffe für ihn immer noch unwesentlich sind und er es nicht gut findet, wenn Kinder in jungen Jahren bereits operiert werden und so einem schmerzhaften und langen Prozess der Rehabilitation ausgesetzt werden (I1a, Z.127-133).

Diese Aussagen des erfahrenen H.s decken sich nicht mit den Erfahrungen der beiden Mütter hinsichtlich der operativen Eingriffe. Beide schilderten ihre Erfahrungen positiv und sind auch von den positiven Folgen der Operation überzeugt. Allen ist gemein, dass eine Vermittlung von Informationen zu den Eingriffen erst dann eine Rolle spielt, wenn die Kinder und Jugendlichen bewusst damit umgehen können und diese selbst initiiert einfordern. Davor sollte die Unterstützung und Begleitung der Kinder eine größere Rolle spielen und nur sensibel auf Nachfragen der Kinder eingegangen werden, während Informationen für Kinder in einem höheren Alter eine wichtige Rolle spielen könnten. Wie bei C., der die offene Informationsvermittlung als wichtig empfunden hatte, um dem Arzt gegenüber eine Vertrauensbasis aufbauen zu können. Er konnte sich so bewusst damit auseinandersetzen und seine eigene Entscheidungskompetenz mit einfließen lassen, die ihm, nach Aussagen seiner Mutter, wichtig war.

8.2.4 Die Information der Begrenzten Lebenserwartung

Die Erkrankung Muskeldystrophie Duchenne kann eine verkürzte Lebenserwartung mit sich bringen, die bereits in 2.3 näher beleuchtet wurden. Die Information der begrenzten Lebenserwartung und eines damit verbundenen frühen Todes, ist eine sehr belastende Situation für die Betroffenen und deren Familien. Dennoch wird diese Information oft als

notwendig beschrieben, um sich mit dem ganzen Ausmaß der Erkrankung auseinandersetzen zu können. Auch dieser Aspekt soll in den Befragungen Bedeutung finden, um Empfindungen und Erfahrungen der Betroffenen selbst und derer Eltern zu thematisieren und die Wichtigkeit und Notwendigkeit der Information genauer zu hinterfragen.

C. hat mit dem Aspekt der begrenzten Lebenserwartung bereits schlechte Erfahrungen gemacht. Er beschreibt eine Situation, in der er mit einem Mitschüler ein Video über Menschen mit der Erkrankung Muskeldystrophie Duchenne anschaute und er ihm darauffolgend die Frage stellte, ob es wirklich stimmt, dass er früher sterben müsse. Daraufhin stellte er seiner Mutter eine Nachfrage, und erhielt darauf eine offene Antwort, wobei Frau L. deutlich sagt, dass man dies jedoch nicht vorhersehen kann und sein Krankheitsverlauf anders verlaufen kann. Dennoch löst diese Situation große Angst bei C. aus. Er sagt selbst aus, dass es wichtig ist, dass man darüber informiert wird, diese Situation jedoch Ängste auslöst (I2, Z.211-233). Auch wenn C. betont, dass er die Information der begrenzten Lebenserwartung haben möchte, wird deutlich, dass er selbst nicht darüber sprechen möchte, da es ihm gerade gut geht und er nicht weiß, was noch auf ihn zukomme (I2,Z.232f). Er scheint sich in einer Phase zu befinden, in der er die Information der begrenzten Lebenserwartung zwar wahrgenommen hat, diese jedoch unterdrücken kann, da seine Lebensumstände keinerlei Anzeigen dafür geben und die Information so ins Unterbewusstsein rückt.

Frau L. ist unsicher, ob sie die Information der verkürzten Lebenserwartung ihrem Sohn weitergegeben hat oder er sich diese selbst eingeholt habe (I3, Z.671f). Die Mutter beschreibt eine Erfahrung ihres Sohnes, hinsichtlich der Thematik der begrenzten Lebenserwartung, die sie sehr erschüttert hat, was sie auch im Gespräch durch nonverbale Äußerungen deutlich macht. C. haben zusammen mit seinen Mitschülern das jeweilige Krankheitsbild mit Hilfen von Informationsquellen aus dem Internet verglichen, wobei ihnen klare Informationen darüber gegeben wurden, dass C.s Krankheit mit einem frühen Tod enden kann. Ein Klassenkamerad nimmt diese Information zum Anlass, C. mit dieser Information zu beschimpfen. Die Mutter beschreibt den Zustand ihres Sohnes als geschockt. Wichtig war ihr in dieser Situation, dass C. offen mit ihr darüber gesprochen hat und ihr dazu Nachfragen gestellt hat, jedoch sollte kein von ihr initiiertes Gespräch dazu stattfinden (I3, Z.660-668). Sie betont dabei, dass offene und ehrliche Antworten auch auf schwierige Fragen wichtig sind. Wobei sie deutlich macht, dass sie auch ihrem Sohn weitergebe, dass der Verlauf der Erkrankung individuell verläuft und niemand vorhersehen wird, wie lange C. leben wird (I3, Z.671-681). Auch die Konfrontation mit anderen Betroffenen, die bereits an der Erkrankung gestorben sind, ist unumgänglich (I2, Z.682-686). Sie ist sich nicht sicher, ob sie ausreichend mit ihrem Sohn darüber spricht, da sie oft den Eindruck hat, das ihn diese

Information nicht interessiert und sie ihn mit Gesprächen belastet (I2,Z.687-689). Diese Bedenken von Frau L. decken sich mit dem Empfinden C.s, der die Information der begrenzten Lebenserwartung aufgrund seiner positiven Lebensumstände meidet. Der offene Umgang mit der Information scheint für beide positiv erlebt zu werden. C. macht den Eindruck, als würde er das Gespräch mit seiner Mutter suchen, wenn er dazu Nachfragen habe oder ihn die Thematik erneut beschäftige.

Auch Frau S., die Mutter des 12. Jährigen U.s, äußert sich dazu ähnlich. Ihr ist ein Gespräch über eine mögliche verkürzte Lebenserwartung wichtig, bevor U. von Mitschülern auf diese Information angesprochen wird. U. hat auch schon Beerdigungen anderer an Muskeldystrophie Duchenne erkrankter Jungen und Männer erlebt. Sie möchte ihren Sohn damit vor einem Schock schützen. Auch sie macht deutlich, dass es wichtig ist, Anfragen Anderer oder den Tod eines Anderen zum Anlass zu machen, darüber sprechen zu können. Wobei auch ihr wichtig ist, dass das Ende von U. immer offen gehalten werden soll, da auch hier keine Prognose möglich ist (I4, Z.289-297). Auf die Frage, was für sie in dieser Situation unterstützend sei, gab sie die Antwort, dass ihr niemand einen Rat geben kann und sie sich darin auch keine Unterstützung vorstellen könne. Allerdings würde sie sich wünschen, etwas an die Hand zu bekommen, wie man mit dieser Information umgehen kann. Dabei nennt sie den Workshop „Wie sag ich’s meinem Kind“, welchen sie dazu besuchen wird. Dies findet sie eine sehr gute Gelegenheit, mehr darüber zu erfahren und würde diesen anderen Eltern im Voraus weiterempfehlen (I4, Z.340-356).

Für H. war die Information der begrenzten Lebenserwartung nie ein Anliegen, um darüber zu sprechen. Er hat sich die Information selbst eingeholt. Diese erste Information über ein mögliches verkürztes Leben, löste bei ihm einen Schock aus, der jedoch wieder verdrängt werden konnte, da man sich in einem Zustand des körperlichen Wohlbefindens nicht damit auseinandersetzt. Begegnungen, die ihn wieder über den Aspekt der begrenzten Lebenserwartung nachdenken ließen, beschreibt er so: „Von meinem Klassenkamerad der Bruder hat es selbst gehabt. Der war zwei Jahre jünger und der ist vorher gestorben.(...) Also wir sind wirklich, als dann einer gestorben ist, zusammengehockt und haben gesprochen, wer ist jetzt der Nächste.“ (I1b,Z.455-458). Dies macht deutlich, dass das Thema Tod dann zum aktuellen Gegenstand der Gespräche wurde, wenn die Betroffenen direkt damit konfrontiert wurden. Er macht jedoch auch hier deutlich, dass ein Gespräch mit jüngeren Kindern, welches von den Eltern angesetzt wird, nicht hilfreich sei. Auch hier muss die Initiative des Kindes abgewartet werden, welches nun bereit ist sich aus verschiedenen Gründen mit der Thematik zu beschäftigen. Dabei hält H. für wichtig, dass man auch hier offen mit dem betroffenen Kind, Jugendlichen und Erwachsenen spricht, jedoch keinerlei negative Perspektiven aufzeigt. Für H. ist das Sprechen darüber nur wichtig, wenn er sich nicht gut fühlt und gesundheitliche Probleme aufweist. Auf die Frage, mit wem er gern

darüber sprechen möchte, antwortet er, dass er dazu Menschen aus seinem Umfeld heran ziehe und selbst die Initiative zu einem Gespräch ergreift (I1b,Z. 469-484).

8.2.5 Zukunftsperspektiven im Informationsvermittlungsprozess

Die Zukunft der von Muskeldystrophie Duchenne Betroffenen ist oft ungewiss und nicht vorhersehbar. Die Fragen innerhalb des Interviews, die sich mit der Vermittlung von Informationen hinsichtlich der Zukunft beschäftigen, sollen Auskunft darüber geben, in wie weit die Betroffenen und deren Mütter die Gespräche über Zukunftsperspektiven einordnen und bewerten und welche Wichtigkeit sie diesen Informationen und dem Gespräch darüber zukommen lassen.

Dabei möchte ich zunächst die Äußerungen von C. darstellen. Auf die Frage, ob er sich Gedanken darüber macht, welche Perspektiven seine Zukunft aufzeigen, sagt er aus: „Oh je (lacht), das hab ich noch nicht. (...) Ich nehme sie so wie sie kommt und gerade fühle ich mich eigentlich echt gut.(...) Ich habe JA jetzt eine Arbeit und der Fahrdienst ist bezahlt.“ (I2, Z.383-385). In C. s Aussagen wird deutlich, dass er seiner Zukunft positiv entgegen gehen möchte und sich keine Gedanken über die weiteren Auswirkungen seiner Krankheit machen möchte, die ihm jedoch bewusst sind. Diese Bewusstheit gehen aus seinen Schilderungen und auch denen seiner Mutter hervor, so dass C. eine klare Vorstellung davon hat, welche krankheitsspezifische Aspekte seine Zukunft mit sich bringt. Er stellt jedoch klar fest, dass er darüber nicht sprechen möchte, da es ihm derzeit gut geht (I2, Z.391-394).

Diese Einstellung ist möglicherweise auch mit dem Verhalten der Mutter zu erklären. Frau L. verneint im Interview mit ihr, dass Gespräche über längere Zukunftsperspektiven erfolgen. Sie erklärt diese Äußerung damit, dass sie bei anderen Betroffenen beobachten konnte, dass die Zukunft nie das mit sich bringt, was man sich für diese vorgestellt hat. So stellt ein Verweigern der Vorstellung ein gewisser Schutz für sie dar, da keine Vorstellung darüber auch bedeutet, dass keine Enttäuschung stattfinden kann, wenn festgelegte Zukunftsperspektiven nicht erreicht werden. Sie stellt fest, dass keine Auseinandersetzung mit dieser stattfindet und so auch keine richtigen Gespräche darüber stattfinden (I3, Z.725-730). Auf die Frage, ob sie denkt, dass ihr Sohn sich mit der Zukunft auseinandersetzt, äußert sie sich fraglich. Sie wüsste dies gerne, denkt jedoch, dass die Familie ihre Einstellung gegenüber der Zukunft auch ihrem Sohn vermittelt und sich dieser deswegen auch nicht damit auseinandersetzt (I3, Z.731-735). Mutter und Sohn vertreten dieselbe Meinung und halten so an einem gemeinsamen Gesprächsverhalten über Zukunftsperspektiven fest, das von ihnen positiv erlebt wird. Im Gespräch wird jedoch deutlich, dass sich Frau L. nicht sicher ist, ob ihre Abwehrhaltung gegenüber der Zukunft immer die beste Lösung ist oder ob Gespräche über längerfristige Perspektiven auch hilfreich wären, um sich

mit der Erkrankung und den Veränderungen, die diese mit sich bringt, auseinanderzusetzen (I3, Z.725-730). Sie sagt aus, dass der Aspekt der späteren Versorgung von C. eine äußerst schwierige Information in der langfristigen Zukunfts-perspektive darstellt. Dabei ist sie sich jedoch sicher, dass darüber gemeinsame Gespräche stattfinden müssen, da gemeinsame Perspektiven aufgebaut werden müssen (I3, Z.715-718). Hier wird deutlich, dass die Zukunft Bedingungen mit sich bringt, die miteinander besprochen werden müssen und dies der Familie bewusst ist.

Im Gegensatz zu Frau L., besitzt Frau S., die Mutter des 13-jährigen U., andere Ansichten über Informationsgespräche zu Zukunftsaussichten. Sie macht deutlich, dass auch sie keine Vorhersagen macht, da diese nicht zutreffen könnten. Jedoch empfindet sie es als wichtig, Gespräche über die Zukunft zu führen, um gemeinsame Perspektiven aufzubauen. Es wird deutlich, dass sie eine bewusste Auseinandersetzung mit ihrem Sohn als wichtig empfindet. Ihrer Meinung nach ist es wichtig, dass er realistisch bleibt und sie ihm deutlich macht, welche Möglichkeiten er in Zukunft gesundheitlich und auch beruflich haben wird. Dennoch möchte sie darin immer positiv bleiben. Als Unterstützung bei dieser Informationsvermittlung, welche Bedingungen die Zukunft mit sich bringen kann, nennt sie Informationsmaterial der Selbsthilfeorganisation „benni und co. e.V.“, die Berichte anfertigen, in denen junge Männer ihre positive Zukunftsperspektiven aufzeigen und weitergeben möchten. Sie empfindet diese Berichte als sehr hilfreich, um mit ihnen ihrem Sohn aufzeigen zu können, welche positiven Aussichten Betroffene mit dieser Erkrankung haben. Es wird deutlich, dass sie diese positive Erfahrung gern weitergeben möchte, um so aufzuzeigen, dass die Auseinandersetzung mit der Zukunft bei Betroffenen mit Muskeldystrophie Duchenne durchaus positive Aspekte haben kann, die dazu führen, dass man sich dieser Thematik nicht verschließen muss, sondern positiv darauf zugehen soll. U. ist sehr ruhig und setzt sich nicht eigenständig damit auseinander. Sie führt die Anregungen auf, dass sie sich auch vorstellen könnte, dass man ihn mit einem Hörspiel zur Auseinandersetzung mit der Zukunft motivieren könnte (I4, Z. 840-882). Dies sind interessante Gedanken, die sich Frau S. macht, die andere Eltern dazu anregen könnten, sich damit auseinanderzusetzen.

H. beschreibt die Gedanken, dass er jeden seiner vergangenen und kommenden Geburtstage mit dem Gedanken feiert, dass dieser der letzte für ihn sein könnte. Sein Umfeld bestärkt ihn darin, andere Zukunftsperspektiven aufzubauen. Es ist spürbar, dass diese Gespräche mit seinem Umfeld ihn unterstützen und er diese auch nicht umgehen möchte. Er beschreibt vor allem die Wichtigkeit einer Lebensaufgabe, die auch im Leben von Jungen und Männern mit Muskeldystrophie Duchenne eine wichtige Rolle spielt. Durch positive Gespräche mit Menschen aus dem Umfeld, die die Perspektiven der Betroffenen stärken und so seine Lebensaufgabe in den Vordergrund rücken, war es ihm möglich, diese zu entwickeln (I1b, Z.485-504). Gespräche, in denen mit H., in früheren Jahren, über

langfristige Perspektiven der Zukunft gesprochen wurde, gab es nicht. Seine Haltung gegenüber Informationsgesprächen die Zukunft betreffend schildert er so:

I: Habt ihr früher darüber gesprochen?

S:Nein, also so über das gesundheitliche oder so. Nein, das WAR NIE ein Thema. Wie gesagt irgendwie war ich immer im Hier und Jetzt.

I: Also findest du das auch nicht als hilfreich?

S: Nur wenn man positive Aussichten gibt. Also wenn man positiv in die Zukunft schaut und darüber spricht, was noch so gutes kommen kann. Aber nicht darüber, was mit der Beatmung ist oder irgendwelche anderen schlechten Sachen, die noch kommen (I1b, Z.498-504).

Es geht hervor, dass H. dieselbe Meinung vertritt, die auch die Mütter geäußert hatten. Dies scheint für die Betroffenen und deren Familien der richtige Weg zu sein, sich mit Zukunftsperspektiven auseinanderzusetzen.

8.2.6 Schweigen als Schutzfunktion?

Das Schweigen von Eltern hinsichtlich der Erkrankung kann oft damit verbunden sein, dass es dazu dient, eine Schutzfunktion auszuüben. Schutz dahingehend, dass kein Austausch über die Erkrankung bedeuten kann, dass die Auseinandersetzung von den Eltern weg geschoben wird, um sich als Familie vor negativen Gefühlen zu schützen. Um das von den Betroffenen und deren Familien selbst erfragen zu können, wurden in den Gesprächsverlauf Fragen, das betreffend, aufgenommen. Dabei stand im Vordergrund, ob die Betroffenen den Eindruck haben, ihren Eltern Fragen zur Erkrankung stellen zu können. Außerdem sollte erfragt werden, ob Fragen an die Eltern vermieden werden, um die Eltern vor aufkommenden Gefühlen, wie Angst, zu schützen.

C. schildert eindeutig, dass er immer mit Fragen zu seinen Eltern kommen kann und er nicht glaubt, dass seine Eltern Ängste hinsichtlich der Erkrankung aufgebaut haben (I2, Z.367-375). Auch seine Mutter ist sich sicher, dass er das weiß, hofft auch, dass diese Bedingung weiterhin aufrecht gehalten werden kann (I3, Z.710-713).

Auch U. antwortet auf die Frage, ob er mit Fragen immer zu seiner Mutter gehen könnte bejahend. Frau S. ist sich ebenfalls sicher, dass sie ihm dies deutlich machen konnte (I4, Z.799f und I5, Z.141-147).

Obwohl beide Mütter zeitweise der Erkrankung mit Ängsten und Sorgen entgegensehen, ist es ihnen möglich, dass sie durch offene und ehrliche Kommunikation ihren Söhnen das

Gefühl geben konnten, dass offenes Frageverhalten innerhalb der Familie erwünscht ist und so kein Schweigen in der Familie vorherrscht, welches Gespräche über die Erkrankung verhindert.

Diesen Schilderungen stehen die Äußerungen von H. gegenüber. Er hat seine Mutter nie nach Informationen gefragt, da er deutlich macht, dass er sie nicht belasten und keine Ängste aufbauen wollte (I1b, Z.377-380 und I1b, Z.392-399). Zwischen H. und seiner Mutter hat kein offener Austausch über die Erkrankung stattgefunden. Seine Informationen wurden anderweitig eingeholt, wie bereits erläutert wurde. Im Nachhinein betrachtet, hat er jedoch viele Anregungen aufgezeigt, wie der Prozess der Informationsvermittlung positiver verlaufen könne und führt dabei auch die Wichtigkeit von Gesprächen zwischen Eltern und Kind auf. Das kann so interpretiert werden, dass er sich einen offeneren Umgang mit der Erkrankung gewünscht hätte, um angemessene Informationen zur Auseinandersetzung mit der Erkrankung zu erhalten.

Im Verlauf der Auswertung von den Kommunikationsverhaltensweisen der Interviewpartner/Innen, in Bezug auf die Vermittlung von Informationen in Interaktion mit ihren Eltern, wird deutlich, dass vor allem die Mütter der Betroffenen die wichtigen Gesprächspartner darstellen. Frau L. macht deutlich, dass es keinen Unterschied zwischen ihr und dem Verhalten ihres Mannes gegenüber C. gibt, allerdings wird in ihren Äußerungen und auch in den Äußerungen von C. deutlich, dass vor allem sie in der Vermittlung von Informationen als Ansprechpartner für ihren Sohn gilt. Die Kommunikation zwischen C. und seinen Brüdern wird von ihr als schwierig empfunden (I3, Z.375ff und I4, Z.437ff). C. führt jedoch auf, dass er mit einem seiner Brüder wichtige Informationen austauschen kann (I2, Z.179-183).

Frau S. und ihr Mann leben getrennt lebend. In ihren Äußerungen wird besonders deutlich, dass U.s Vater nicht als wichtiger Gesprächspartner für U. gilt, wenn es um die Kommunikation über die Erkrankung geht. Der Vater meidet den Kontakt mit der Erkrankung und kann den Anregungen einer Psychologin, mit seinem Sohn über die Erkrankung zu sprechen, nicht folgen. Auch der Rollstuhl kann von ihm nicht als Hilfsmittel akzeptiert werden. U. hat nur noch selten Kontakt zu seinem Vater. Die Mutter ist sich sicher, dass die Erkrankung dort nicht besprochen wird, sondern ein Schweigen darüber stattfindet (I4, Z.635-639 und 822-827). Auch die Kommunikation mit anderen Familienmitgliedern ist sehr schwer. Frau S. findet es schade, dass keine Gespräche zwischen U. und seinem Bruder oder den Großeltern stattfinden können (I4, Z.804-809). Die Mutter stellt auch hier die wichtigste Ansprechpartnerin für den Sohn dar, da sie sich bewusst mit der Erkrankung auseinandersetzt und mit ihrem Sohn darüber sprechen möchte, dass auch dieser den offenen Umgang mit der Erkrankung aufnimmt.

Auch H. schildert die Bedeutung seiner Mutter als wichtigste Ansprechperson. Sie hat ihn während seiner Erkrankung intensiv begleitet und unterstützt. Ein Verhältnis zu seinem Vater hatte er nie. Auch die Schwester, mit schwerer Behinderung, diente H. nie als wichtige Gesprächspartnerin.

8.3 Informationsvermittlung im schulischen Kontext

Während bis jetzt auf die explizite Interaktion zwischen Eltern und Kind eingegangen wurde, sollen im nächsten Schritt Aspekte aufgezeigt werden, die sich ebenfalls aus den Gesprächen mit den Interviewpartnern/Innen ergaben und auch ihre Relevanz im Informationsvermittlungsprozess bei Kindern und Jugendliche mit Muskeldystrophie Duchenne haben. So soll der schulische Kontext im Rahmen der Befragung näher beleuchtet werden, da die Betroffenen dort viel Zeit verbringen und verbracht haben, unterschiedliche Beziehungen zu Lehrkräften aufbauen konnten und vielen unterschiedlichen Menschen begegnen und begegneten.

Dabei soll in der Befragung im Mittelpunkt stehen, ob auch im schulischen Kontext eine Informationsvermittlung stattgefunden hat. Sei es auf der Ebene, dass Lehrkräfte mit den Betroffenen gesprochen haben, Mitschüler Nachfragen gestellt haben oder unterschiedliche Aspekte der Erkrankung im Unterricht mitgeteilt und behandelt wurden.

C. stellt sein Anliegen dazu wie folgt dar: „Eigentlich fände ich das NICHT gut, wenn das alle mitkriegen. (...) Nein, das mit den Informationen darüber, das will ich nicht. (...) Einfach normal behandeln.“ (I2;Z.474f). C. macht eindeutig klar, dass die Vermittlung von Informationen in der Schule nicht erwünscht ist. Er ist sich darüber bewusst, dass es eine Lehrkraft gibt, auf die er zukommen kann, empfindet dies jedoch nicht als notwendig. Er möchte in der Schule mit keinerlei Informationen über seine Erkrankung konfrontiert werden und auch keine an andere Menschen weitergeben. Sein Anliegen ist nur, dass er im schulischen Kontext normal behandelt wird und die Erkrankung in den Hintergrund rücken kann. Dies ist auch seine Anregung an Lehrkräfte (I2, Z.466-481).

Frau L. kann mit den Lehrkräften ihres Sohnes in Elterngesprächen über den Stand der Informationen und das Verhalten von C., dies betreffend, sprechen. Es wird deutlich, dass es aber keine Absprachen gibt, wie man sich in der Schule mit Informationen zu der Erkrankung verhält. Es scheint als seien im schulischen Kontext nicht die Informationen über die Erkrankung wichtig, sondern die Vorstellung von C., dass er dort normal behandelt werden will und die Erkrankung nicht zum Gegenstand des Unterrichts oder auch dem schulischen Alltag gemacht werden soll. Übereinstimmend mit den Perspektiven von C. ist sich auch Frau L. sicher, dass ihm die Schule gut tut, da er dort normal behandelt wird, richtig gefördert

wird, die Auswirkungen seiner Erkrankung zunächst in den Hintergrund treten können und nur wichtige Aspekte, die durch die Auswirkung der Erkrankung unumgänglich sind, zum Gegenstand von gemeinsamen Gespräche gemacht werden (I3, Z.641-660.).

Auch U, der in die siebte Klasse einer Realschule geht, möchte im schulischen Kontext nicht über die Erkrankung sprechen. Er äußert sich nicht umfassend dazu, macht jedoch deutlich, dass er in der Schule nur normal behandelt werden soll und die Erkrankung so auch bei ihm in den Hintergrund rückt (I5, Z.150-153).

Auch Frau S. äußert ihre Vorstellung vom Umgang mit ihrem Sohn, hinsichtlich der Informationsvermittlung im schulischen Kontext, welche sich mit den Wünschen von Frau L. decken. Dies stellt sie im folgenden Zitat eindrücklich dar.

„Also, in den ersten vier Grundschuljahren, da hatte er einen Lehrer, mit dem waren wir sehr eng im Kontakt und auch die Integrationskräfte, die hat viel Arbeit geleistet in der Klasse (...) Also Aufklärungsarbeit für die anderen Lehrer und für die Mitschüler. (...) Die hat wirklich Integrationsarbeit geleistet, also beide und jetzt auf der weiterführenden Schule, die sind zwar interessiert aber von Lehrerseite, da ist immer so eine GROßE Portion Mitleid. Ich sage immer, die Schule ist das einzig normale in seinem Leben. (...) Der Schulalltag ist sein ganz normales Leben und DAS soll so bleiben. Die fragen mich immer, was kann ich dem U. noch machen und dann sag ich immer einfach NORMAL behandeln.“ (I4, Z.591-598).

Der normale Umgang mit U. ist auch Frau S. wichtig, da ihr Sohn oft mit der Erkrankung und Informationen darüber konfrontiert wird, so dass der schulische Rahmen in ein Stück Normalität zurückgeben kann, in dem die Erkrankung dort nicht kontinuierlich zum Thema gemacht wird. Es wird auch deutlich, dass sie es für wichtig hält, dass die Lehrkräfte im Kollegium und auch die Mitschüler grundlegend über die Erkrankung aufgeklärt sind. Es wird deutlich, dass die Vermittlung jedoch nicht über diese grundlegenden Informationen hinausgehen sollte. Auch sie möchte U. ermöglichen, in der Schule normal behandelt zu werden und spricht ihm die Fähigkeit zu, dass er den Schulalltag selbstständig meistert und auch die normalen Dinge des Schulalltages durchführen kann. Möglicherweise möchte Frau S. ihrem Sohn U. eine gewisse Selbstständigkeit ermöglichen, so dass er eigene Entscheidungen treffen kann und sich zunehmend alleine zurecht findet (I4, Z.588-609).

Die zuvor genannte, grundlegende Aufklärungsarbeit der Lehrkräfte und Mitschülerinnen und Mitschüler hat die Integrationskraft geleistet, die für die Mutter eine wichtige Rolle spielt. Da Frau S. sich aus dem Schulalltag von U. entfernt hat, da dieser diesen für sich selbstständig gestalten möchte, hat sie noch die Möglichkeit den Austausch mit der Integrationskraft zu nutzen, um den Bezug zum schulischen Alltag von U. nicht völlig zu verlieren. Die Mitschülerinnen und Mitschüler fragen U.s Integrationshilfe nach Informationen, wenn sie

Nachfragen zu seiner Erkrankung stellen möchten oder andere Anliegen, hinsichtlich der Erkrankung haben. Frau S. schätzt es so ein, dass U. dies gelegen kommt, da er sich nicht zu seiner Erkrankung äußern möchte. Dabei wird aber auch deutlich, dass sie diesen Prozess der Informationsvermittlung von Seiten der Integrationskraft kritisch sieht. U. kann sich nur sehr schwer zu seiner Erkrankung äußern, was auch aus der vorliegenden Transkription des Interviews (Interview 5) hervorgeht. Durch die Tatsache, dass er auch hier den Nachfragen von anderen Menschen aus dem Weg gehen kann, wird eine Auseinandersetzung mit der Erkrankung und den Informationen möglicherweise zusätzlich erschwert (I4, Z.614-622).

Frau S. gibt am Ende des Gesprächsteiles über die Informationsvermittlung im schulischen Kontext noch eine wichtige Anregung, die kurz dargestellt werden soll. Sie macht deutlich, dass sie das Verschweigen der Erkrankung im Unterricht nicht nur positiv sieht. Zwar möchte sie einen normalen Umgang mit U. im schulischen Alltag erreichen, jedoch empfindet sie es als wichtig, dass er sich dort mit anderen über die Erkrankung auseinandersetzen kann. Sie möchte ihn nicht gänzlich vor einer Konfrontation schützen, da er in seinem weiteren Verlauf noch vielen weiteren ausgesetzt sein wird. Sie nennt den Buchtitel „Bis dann Simon“. Dieses Buch handelt von einem Jungen mit Muskeldystrophie, der eine Regelschule besucht und dort viele unterschiedliche Erfahrungen sammelt. Dieses Buch findet sie passend, um diesen Prozess der Auseinandersetzung und die indirekte Informationsvermittlung in der Klasse voranzutreiben. Es geht darin nicht über U., sondern über jemand anderes mit dem U. Diese Gedanken sind interessant. Sie möchte die Erkrankung nicht völlig verschwinden lassen, sondern indirekt zum Unterrichtsgegenstand werden lassen. Die Lehrkraft findet diese Thematik zu belastend für die Klasse und möchte dieses Buch nicht behandeln. Der Umgang mit diesem Buch ist schwierig und muss gut vorbereitet werden, bietet der Klasse jedoch die Möglichkeit sich Gedanken über die Erkrankung zu machen und einmal aufzuzeigen welchen Herausforderungen U. im schulischen Kontext ausgesetzt ist. Auch Fragen der Mitschülerinnen und Mitschüler finden so Platz, ohne, dass U. direkt damit angesprochen wird. Auch hier ist es wichtig, dass dieses Vorgehen mit U. besprochen und gemeinsam geplant wird. Auch ein Austausch mit der Mutter ist dabei wichtig, um U.s Wissenstand und Empfindungen miteinander auszutauschen und zu reflektieren (I4, Z.787-798).

Auch H. äußert ähnliche Ansichten, wobei er zunächst deutlich macht, dass er der Meinung ist, dass seine Lehrkräfte nicht über ein angemessenes Fachwissen zu seiner Erkrankung verfügt haben, was ihn zu der Ansicht bringt, dass ein Gespräch sowieso nicht stattfinden hätte können (I1a, Z.159-162 und I1a, Z.220f). Der schulische Kontext stellt für ihn nicht die richtige Umgebung und die richtigen Menschen, um über die Erkrankung zu sprechen (I1a, Z.174f und I1b, Z.217-221). Auch er beschreibt die Wichtigkeit darin, dass man in der Schule normal behandelt werden sollte und die Erkrankung so in den Hintergrund treten kann, so

dass man einen normal schulischen Alltag erleben kann (I1a, Z.170). H. ist bereits seit 20 Jahren aus der Schule entlassen worden. So stellte sich die Frage, ob er eine Einschätzung darüber geben kann, wie er die heutige Situation in der Schule einschätzt und welche wichtige Bedingungen im Umgang mit den Informationen über die Erkrankung berücksichtigt werden müssen. H. macht eindeutig klar, dass es grundlegend wichtig ist, dass Lehrkräfte über ein Fachwissen verfügen, welches die Auswirkungen der Erkrankung für die Schüler mit einbezieht und so besser auf deren Bedürfnisse eingegangen werden kann (I1a, Z.221-223 und I1b; Z.233-236). Er befürwortet einen Austausch zwischen der Lehrkraft und dem Schüler, um so sicherstellen zu können, dass Anregungen oder Fragen des Schülers von der Lehrkraft berücksichtigt werden. Er empfindet es als wichtig, dass den Betroffenen ein Interesse entgegen gebracht wird. Der richtige Umgang mit den Informationen über die Erkrankung ist nach H. der, dass immer danach gehandelt wird, welche Wünsche und Vorstellungen das Kind mitbringt. Die Lehrkraft kann die Einstellung des Kindes dazu erfragen, sollte diese akzeptieren und auch im weiteren Prozess die Ansichten und auch den Stand der Informationen des Kindes erneut erfragen und dann darauf basierend den Prozess der Informationsvermittlung in der Schule durchführen (I1b, Z.238-258). H. war wichtig, dass der Klasse nie offen Informationen zu seiner Erkrankung gegeben wurde, da er sich in der Schule nicht damit beschäftigen wollte, sondern einfach nur normaler Schüler sein wollte (I1a, Z.170-175). Er macht jedoch deutlich, dass es immer auf das Kind selbst und seine Mitschüler ankommt, welche Anforderungen sie an die Lehrkraft, die Klasse und den Informationsvermittlungsprozess stellen. Seine Mutter stand nie im Austausch mit der Schule, weil sie ihrem Sohn die Fähigkeit zusprach, dass er diese Dinge selbst entscheiden kann und sich auch die Informationen dort beschaffe oder selbst weitergebe, die er für wichtig hält.

Der schulische Rahmen bietet also für alle die Möglichkeit den erkrankten Kindern und Jugendlichen ein Stück Normalität zurückzugeben, in dem der Prozess der Informationsvermittlung dort in den Hintergrund gestellt wird. .

8.4 Informationsvermittlung in der Interaktion Arzt – Kind

Die Interaktion mit begleitenden Ärzten spielt für die Betroffenen und deren Eltern eine wichtige Rolle. Deswegen soll kurz dargestellt werden, welche Aspekte dabei in den Gesprächen genannt werden, welche Empfindungen dabei auftreten und was die Betroffenen dabei als wichtig erachten. Der Fokus wird dabei auf die Interaktion zwischen den Ärzten und den Kindern und Jugendlichen gelegt, da die Erfahrungen der Mütter zwar eine wichtige Rolle spielen, jedoch dieser Aspekt nicht ausführlich in der Arbeit beleuchtet werden kann. Diese Aspekte tauchen im Verlauf der Auswertung jedoch immer wieder auf und werden auch am Anfang der Auswertung ausführlicher dargestellt.

In C.s Äußerungen wird deutlich, dass er immer in die Gespräche mit behandelnden Ärzten eingebunden wurde und diese direkt und offen mit ihm gesprochen haben (I2, Z.68-78). Aus negativen Erfahrungen, die er mit Informationsvermittlungen von Ärzten gemacht hat, zieht er die Konsequenz, dass man nicht nur die Methoden der medizinischen Eingriffe und erklären sollte, sondern vor allem auch, warum diese gemacht werden und welche Folgen ihm dadurch bevorstehen (I2, Z.79-88). Als er selbst noch jünger war, war es ihm wichtig, dass auch er mit in die Gespräche zwischen Ärzten und Eltern einbezogen wird. Er konnte nicht immer alles verstehen, weshalb er danach oft Fragen an seine Eltern stellte, die seine Nachfragen ehrlich beantworteten und ihm erneute Erklärungen gaben. Es wird deutlich, dass der offene Umgang mit Informationen von den Ärzten und den Gesprächen, in denen diese gegeben wurden, für C. wichtig waren, um eine vertrauensvolle und offene Beziehung zu den Eltern und auch zu den Ärzten aufzubauen (I2, Z.104-111). Er macht sehr deutlich, dass ein Verheimlichen von Informationen oder das Vermeiden ihm diese weiterzugeben nicht förderlich sind was er ausdrucksvoll so äußert „Ja, genau. Also verheimlichen wollen sie NIE was. (...) Das weiß ich. (...) Ich war ja auch immer dabei und das war gut. Verstecken oder so fände ich auch eine Sauerei. (...) Wenn er das nicht weiß“ (I2, Z.201-203).

Frau L. war es von Anfang an wichtig, dass ihr Sohn mit in die Gespräche zwischen der Familie und den Ärzten mit eingebunden wird. C. beschreibt dies als sehr positiv, wie bereits dargestellt wurde. Dadurch konnte ihrer Meinung nach eine Offenheit erreicht werden, die auch immer das Vertrauen zwischen C. und seinen Ärzten förderte. Für sie ist es wichtig, dass C. schon früh mit einbezogen werden konnte und ihm dadurch auch ermöglicht wurde, dass er direkt mit Ärzten sprechen kann und so auch dazu angeregt werden konnte, eigene Nachfragen zu stellen und über die Thematik zu sprechen. Sie empfindet es als wichtig, dass Ärzte immer realistisch, direkt aber positiv sprechen. Für sie ist klar, dass C. ein Vertrauen aufbauen konnte, da die Ärzte nur so vorgingen, wie sie C. dies zuvor schilderten. Diese Bedingungen sind dafür verantwortlich, dass er ein gutes Verhältnis zu Ärzten entwickeln konnte, diesen vertraut und sich auch sicher sein kann, dass die Informationsvermittlung von Seiten der Ärzte immer offen und angemessen erfolgt (I3, Z.482-544).

U. macht in seinen Aussagen deutlich, dass auch er in den Gesprächen mit Ärzten über seine Erkrankung beteiligt ist und er es als positiv bewertet, dass direkt und offen Nachfragen an ihn gestellt werden. Er empfindet das Gespräch als wichtig, da der behandelnde Arzt ihm alles richtig erklären und er dies verstehen kann, ohne jedoch eigene Nachfragen zu stellen. Er äußert sich im weiteren Verlauf jedoch noch dazu, dass er manche Informationen von Seiten der Ärzte nicht verstehen konnte. Möglicherweise bestand das Problem darin, dass diese sich in einer unverständlichen Ausdrucksweise äußerten. Jedoch konnte diese Antwort erst nach Vorgeben der Antwortmöglichkeit erreicht werden. Auch auf

die Frage, ob er sich irgendetwas von seinen begleitenden Ärzten, hinsichtlich der Informationsvermittlung wünschen würde, hat er keine Vorstellung (I5, .83- 106).

Im Gespräch mit Frau S. wurden ähnliche Aspekte offen gelegt, die sich auch schon in Schilderungen von Frau L. zeigen. Auch sie empfindet die Offenheit und eine umfassende Zeiteinplanung der Ärzte als notwendige Bedingungen dafür, dass U. ein Vertrauen ihnen gegenüber aufbauen konnte (I4, Z.224-227). Auch sie möchte, dass U. in die Gespräche mit eingebunden wird, obwohl sie dort Grenzen setzt, die deutlich machen, dass ein kleines Kind nicht mit allen Informationen von Seiten der Ärzte konfrontiert werden soll, da sonst eine Überforderung stattfindet (I4, Z.276-282). Diese Ansicht deckt sich mit der Meinung von Frau L., welche zuvor geschildert wurde. Es sollten aktuelle Themen, die die Kinder und Jugendlichen beschäftigen angemessen und ehrlich besprochen werden können. Auch aus ihren Aussagen wird deutlich, dass dabei eine positive Haltung des Arztes als Gesprächspartner notwendig ist. Sie wünscht sich eine offene Kommunikation zwischen ihrem Sohn und seinen Ärzten, was bei U. allerdings nur schwer möglich ist, da er sich niemandem gegenüber öffnen möchte und auch auf Gespräche mit Ärzten, in denen nicht die Erkrankung zum Gegenstand gemacht wird und diese sich sehr um eine offene Kommunikation bemühen, nicht eingehen kann (I4, Z.672-680).

H. und seine Mutter haben schon sehr früh schlechte Erfahrungen mit der Informationsvermittlung von Seiten der Ärzte gemacht, welche schlechte Prognosen für den Krankheitsverlauf von H. aufgezeigt hatten und ihnen keine positive Perspektiven gegeben haben (I1b, Z.119). Im Gespräch wurde deshalb sehr viel darüber gesprochen, welche Vorstellungen und Anregungen er dazu hat, wie der heutige Umgang mit Kindern mit Muskeldystrophie Duchenne durch die medizinische Begleitung erfolgen soll. Diese Überlegungen H.s innerhalb des Gesprächs möchte ich darstellen, da sie sehr wichtig erscheinen. Zunächst betont H., wie auch C. zuvor beschrieben hat, dass es der falsche Weg sei, dass Kinder durch die Eltern von Informationen und damit verbundenen Arztbesuchen ferngehalten werden. Dadurch können Kinder eine gewisse Ausgrenzung erfahren, da sie immer auch die Ängste und Sorgen der Eltern wahrnehmen. Die Gefahr, die von H. beschrieben wird, liegt also darin, dass die Notwendigkeit eines Vertrauensverhältnisses und das Konzept der Offenheit dadurch nicht aufgebaut werden konnte. Auch H. konnte dieses Vertrauensverhältnis nicht mehr aufbauen, empfindet es jedoch als wichtig, dieses zu unterstützen, da Kinder und Jugendliche sich Informationen dann selbst beschaffen und die Lügen der Eltern und Ärzte als Bruch der Beziehung empfunden werden können (I1a, Z.276-281). Auch hier hat H. genaue Vorstellungen, wie Ärzte die Kinder in der Informationsvermittlung unterstützen könnten. Dabei ist es wichtig, dass Ärzte zunächst durch Erfragen deutlich machen können, was die Kinder in ihrer aktuellen Situation hinsichtlich ihrer Erkrankung beschäftigt. Ärzte sollten außerdem immer

positive Aspekte der Erkrankung aufzeigen und eine aufmunternde Einstellung vermitteln. Dabei soll die offene und ehrliche Antwort nicht vernachlässigt werden. Das ist für H. der richtige Weg, dass die notwendige und wichtige Informationsvermittlung durch Ärzte an Kinder und Jugendliche richtig verläuft (I1b; Z.502-514).

8.5 Selbstständige Informationsbeschaffung der Familien

Auch der Aspekt der eigenen Informationssuche sollte in den Befragungen näher beleuchtet werden. Dabei war es wichtig zu erfahren, welche Wege der eigenen Informationsbeschaffung gegangen wurden, wie diese erlebt wurden und ob dabei Erfahrungen gemacht wurden, die man anderen betroffenen Familien weitergeben könnte.

C. ist nicht sehr daran interessiert, sich eigene Informationen zu beschaffen. Wie bereits geschildert, ist es ihm vordergründig wichtig, Fragen an seine Eltern stellen zu können. Das Material von Selbsthilfeorganisationen, welches die Familie bekommt, interessiert ihn nicht, weil er das Lesen sehr schwierig findet. Seine Anregungen sind dahingehend, dass er einfache Texte zum Lesen bevorzugen würde, oder auch darin eingebundene Bilder, an denen etwas besser veranschaulicht werden kann, für gut empfindet. Auch Berichte im Fernsehen oder unterschiedliche Videoaufnahmen würden ihn interessieren und er könnte sich vorstellen, sich mit diesen bewusster auseinanderzusetzen (I2, Z.234-248). Es wird deutlich, dass es ihm schwer fällt, sich auf das Lesematerial einzulassen und sich in seiner Freizeit noch damit auseinandersetzen zu müssen. Jedoch wird bei C. deutlich, dass er keine grundsätzliche Abwehrhaltung gegen die eigenständige, bewusste Auseinandersetzung mit Informationen aufweist. Die Erfahrungen mit Internetseiten von Selbsthilfeorganisationen schildert er so „Nein, eigentlich nicht. (...). Das mache ich nicht. (...) So MANCHE Fachbegriffe versteh ich auch nicht, (...) wenn das auf Latein ist oder so. Da gibt es eigentlich auch Übersetzungen, aber ehrlich gesagt versteh ich DIE nicht.“ (I2, Z.449-451). Das sind seine Erfahrungen mit der Internetseite der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke. Grundsätzlich ist C. ein junger Mann, der sich gerne im Internet aufhält. Allerdings macht er deutlich, dass er die Inhalte der Internetseiten nicht versteht und nicht ansprechend findet, er Internetseiten über seine Erkrankung aber prinzipiell gut findet. Dabei schildert er die Vorstellung, dass er es gut fände, wenn er dort auch Erfahrungen von anderen Betroffenen oder Berichte über neueste Hilfsmittel herauslesen könnte (I2, Z.433-451).

Für ihren Sohn C. empfindet es Frau L. als wichtig, dass dieser selbstständig nach Informationen sucht. Laut ihr benötigt C. dabei keine Unterstützung (I4, Z.695-699). Damit nimmt er ihr einen Teil der Verantwortung ab, da er durch sein bewusstes Nachfragen und die eigenständige Informationssuche selbst mitentscheidet (I4, Z.414-419). Auch sie äußert

die Bedenken, dass das Lesematerial für C. nicht interessant ist, da das Lesen ihn sehr anstrengt und es möglicherweise andere Möglichkeiten gäbe, damit er dazu angeregt werden kann, sich selbstständig mit Informationen auseinanderzusetzen (I4, Z.702-707). Die eigene Informationsbeschaffung des Sohnes spielt für beide eine Rolle, da C. so bewusst einen Weg der eigenen Auseinandersetzung gehen kann und dabei für sich entscheidet, welche Informationen und welches Material er dabei benötigt. Aus den Gesprächen geht hervor, dass C. mit seinen 18 Jahren eine Phase erreicht hat, in der beide die eigene Informationssuche des Sohnes, ohne die ständige Begleitung der Eltern, befürworten und als wichtig und notwendig schildern (I4, Z.696-699). Die selbstständige Beschaffung von Informationen ermöglicht C. die eigene Entscheidungsfreiheit darüber, welche zusätzlichen Informationen er wann und auf welche Weise selbst einholen möchte. Diese Einflussnahme und Selbstbestimmung ist wichtig, um auch im weiteren Verlauf des Lebens mit Entscheidungen und Bedingungen, die die Erkrankung mit sich bringt, umgehen zu können.

U. hingegen hat sich noch nicht auf die eigene Informationssuche gemacht. Er empfindet dies als uninteressant und für ihn nicht wichtig. Er hat keine Vorstellung darüber, welche Möglichkeiten der eigenen Informationssuche ihn unterstützen könnten (I5, Z.50-58). In dem Gespräch mit U. wird deutlich, dass er sich nicht mit Informationen über die Erkrankung auseinandersetzen möchte. Er besitzt keinerlei Motivation und es wirkt wie ein konsequentes Abwehren von Informationen. Möglicherweise ist für ihn eine Auseinandersetzung noch nicht möglich, da seine körperlichen Fähigkeiten noch nicht sehr eingeschränkt sind und er damit kleine Einschränkungen kompensieren kann. Durch die Abwehr der Informationen über die Erkrankung, die ihm aufgrund der Kompensationsmöglichkeiten noch nicht sehr zu beschäftigen scheint, kann U. negative Gefühle, die diese Erkrankung und damit verbundene Informationen mit sich bringen, durch Abwehrverhalten von sich fernhalten. Dieses Verhalten zeigt U. im Gespräch, allerdings ist daraus nicht eindeutig abzulesen, ob dieses Abwehrverhalten eindeutig vorliegt oder U. seine Gedanken über die Erkrankung nicht preisgeben möchte.

Die eigenständige Informationssuche ihres Sohnes würde Frau S. als teilweise wichtig einschätzen (I4, Z.786f). Allerdings ist sie der Meinung, dass er diese Informationssuche allein angehen muss und er sich derzeit noch nicht damit auseinandersetzt. Wie bei C. wird auch hier das Lesematerial als ungünstig für U. eingeschätzt, da er sich in keinsten Weise dazu motivieren kann, sich damit auseinanderzusetzen (I4, Z.1010-1014). Es wurden ebenfalls Überlegungen angestellt, ob der 12-jährige U. durch andere Medien dazu angeregt werden könne, sich grundsätzlich mit der eigenständigen Informationssuche vertraut zu machen (I4, Z.878-882). Frau S. hat für die Auseinandersetzung mit der eigenständigen und bewussten Informationssuche eine wichtige Anregung. Auf der Homepage der Selbsthilfeorganisation „benni und co e.V.“ gibt es ein Forum, welches von Jugendlichen ab

dem 16. Lebensjahr besucht werden kann. Darin können sich die Betroffenen selbst austauschen oder einfach nur mitlesen, welche Erfahrungen Andere darin schildern. Dies sei eine gute Möglichkeit für U., der sich nur schwer ausdrücken kann, um dadurch Perspektiven und Meinungen von anderen Betroffenen zu erfahren, ohne sich direkt mit ihnen austauschen zu müssen (I4, Z.1003-1006).

H., der sich immer bewusst selbstständig informiert hat, beschreibt seinen Weg der Informationsbeschaffung als für ihn angemessen und notwendig (I1a, Z.303-308). Für ihn bedeutet dieser Weg eine Selbstbestimmung über seine Erkrankung, die er für sich als sehr wichtig empfand. Auch seiner Mutter konnte er damit eine weniger starke Auseinandersetzung mit der Erkrankung ermöglichen. H. macht deutlich, dass die Möglichkeiten der eigenständigen Informationssuche heute weitaus größer sind (I1b, Z.160-166). Er hat sich größtenteils dadurch informiert, dass er Informationen, die ihn beschäftigten von seinen Zivildienstleistenden einholte und mit ihnen gemeinsam wichtige Themen hinsichtlich der Erkrankung recherchierte. (I1b, Z.167-170). Auf die Frage nach wichtigen Anregungen, die H. aufgrund von Erfahrungen weitergeben kann, stellt er deutlich klar, dass das direkte Nachfragen bei Fachärzten ihn positiv unterstützt hat, da er sich so ausführliche Erklärungen einholen konnte (I1b, Z.199-201). Außerdem regt er noch an, dass das Infomaterial von Selbsthilfeorganisationen oft keine positiven Aussichten mit sich bringt, sondern sich darin viel „Gejammer“ befindet, mit dem er sich nicht auseinandersetzen möchte. Er hält es für sehr wichtig, dass solche Organisationen und auch Berichte, die im Fernsehen gezeigt werden, viel positivere Aussichten aufzeigen und deutlich machen sollten, so dass auch die Betroffenen mit Muskeldystrophie Duchenne positive Lebensperspektiven entwickeln können und darin nicht immer die Erkrankung zum Mittelpunkt gemacht werden muss. Diese Vorstellungen schätzt H. als sehr wichtig ein, dass sich auch jüngere Kinder bewusster eigenständig mit solchen Infomaterialien von Selbsthilfeorganisationen, oder auch Internetseiten, auseinandersetzen können und daraus positive Aspekte ziehen (I1b, Z.332-343 und I1b, Z.535-541).

Es soll ebenfalls kurz aufgezeigt werden, welche Erfahrungen die Mütter der Betroffenen mit ihrer eigenen Informationsbeschaffung zu der Erkrankung gemacht haben, da daraus wichtige Anregungen für andere betroffene Eltern hervorgehen, die nicht vorenthalten werden sollten.

Frau L. sieht es als sehr wichtig an, bei einer gezielten Informationssuche immer Mediziner, Therapeuten oder andere betroffene Familien als Gesprächspartner heranzuziehen. Mit der Erfragung derer Meinung hat sie gute Erfahrungen gemacht, wobei die eigenständige Informationssuche auch immer erst möglich wird, wenn die Familie die Kraft dazu aufbringen kann und sich mit ihrer Situation auseinanderzusetzen versucht. Das Erreichen dieser Phase

ist für sie jedoch notwendig, um sich nach eigenem Empfinden Informationen beschaffen zu können, die dazu notwendig sind, bewusste Entscheidungen im Krankheitsverlauf treffen zu können und eine gemeinsame Kommunikation darüber in der Familie stattfinden kann (I3, Z.88-91). Dies betreffend schildert sie Erfahrungen im Prozess der eigenen Informationssuche, die für sehr hilfreich waren und die sie gerne weitergeben möchte. Dazu soll ein längeres Zitat aus dem Gespräch aufgeführt werden, welches dies schildert:

„L: Oh ja, da gibt's noch was, das war ein richtig guter Tipp. (...) Und zwar, das war auch von einer betroffenen Familie und der Vater hat sehr viel im Internet recherchiert, und es gibt einen Professor, (...) jetzt weiß ich leider nicht, wie der heißt. (...) Das ist ein Neurologe und was der tut, der ist viel auf (...) ja, auf Fortbildung und Informationsveranstaltungen und auch viel auf Fachtagungen um Muskelerkrankungen (...) und was der tut, die Ergebnisse, also was Forschungs / also Forschungsergebnisse, die veröffentlicht werden, was überhaupt in der Forschung gemacht wird, was angestrebt wird, was für Zielsetzungen gesetzt werden, DAS versucht er so zu übersetzen, dass DAS auch jemand kapiert, der jetzt kein Medizinstudium hat, sondern einfach, dass das auch Eltern verstehen mit normalen Menschenverstand und vieles gibt's auch auf Englisch (...) und der kuckt dann, dass das auf Deutsch und verständlich ist, dass das Eltern oder Betroffene auch lesen können und verstehen.

I: Ah, OK und WO veröffentlicht er das dann?

L: Das veröffentlicht er im Internet, (...) also da kann man öfter nachgucken. (...) Also DAS find ich jetzt ja richtig gut.“ (I3, Z. 238-252)

Dies war Frau L. sehr wichtig, da sie gute Erfahrungen damit gemacht hat und dies gern weiterempfehlen möchte. Sie erwähnt ebenfalls eine andere Registrierung im Internet, mit der man dann Informationen zu aktuellen Forschungsthemen und Ergebnissen erhält (I4, Z.254-258). Außerdem nennt sie noch als positive Erfahrung der eigenständigen Informationssuche, dass die Hilfsmittelberatung und das psychologische Beratungsangebot der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke sehr gut dafür geeignet ist, sich selbstständig Informationen einzuholen (I4, Z.263-268).

Auch Frau S. hat zu diesem Bereich wichtige Anregungen, die sie an andere betroffene Familien weitergeben möchte. Sie empfindet den Austausch mit anderen Betroffenen als sehr wichtig und empfiehlt als Informationssuchmöglichkeit die Homepage der Selbsthilfeorganisation „benni und co e.V.“. In einem Elternforum, wird dort der Austausch zahlreicher Eltern ermöglicht, der von allen eingesehen werden kann. Dort hat sie schon viele Anregungen herausnehmen können (I4, Z.933-945). Während sie den Berichten von Ärzten immer unverständliche Aspekte herausnehmen musste, bevorzugt die

Selbsthilfeorganisation einfache und verständliche Ausdrucksmethoden. Sie benennt dies als „Hausfrauendeutsch“ (I4, Z.107-110).

Bei der eigenständigen Informationssuche schildert Frau S. noch einen Wunsch, der ebenfalls Berücksichtigung finden soll, da sie diesen im Gesprächsverlauf sehr deutlich dar gestellt hat. Sie wünscht sich eine Anlaufstelle, die ihr weiter hilft und sie dabei berät, welche Hilfen sie an welcher Stelle bekommen kann, oder dies in Form einer schriftlichen Zusammenfassung Verbreitung findet, so dass viele Eltern damit erreicht werden und in ihrer eigenen Informationssuche unterstützt werden können (I4, Z.882-891 und I4, Z.995-998).

Im Verlauf der Gespräche wurde deutlich, dass die eigene Informationssuche immer wichtiger Bestandteil des Krankheitsverlaufes war, um dadurch wichtige Informationen zu erhalten und diese immer nach eigenem Befinden zum Prozess der Auseinandersetzung mit der Erkrankung hinzuziehen zu können. Dabei können sie selbst entscheiden, welche Informationen dazu benötigt werden.

8.6 Informationsaustausch mit anderen Betroffenen

Der Austausch mit anderen Betroffenen, wurde in seiner Wichtigkeit schon mehrfach angedeutet. Im nächsten Schritt soll genauer aufgezeigt werden, welche Wichtigkeit der Kontakt zu anderen Betroffenen für die Interviewpartner/Innen darstellt, um deutlich zu machen welche Meinungen sie dazu vertreten. Dabei sollen die Erfahrungen der Mütter hinsichtlich des eigenen Austausches mit anderen Betroffenen ausgeklammert werden, da der Fokus auf dem Austausch unter Betroffenen selbst liegen soll. Äußerungen der Mütter dazu, finden sich in den ausführlichen Transkriptionen im Anhang.

C. hat über die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke, in die seine Eltern mit ihm eingetreten sind, Kontakte zu anderen Betroffenen gewonnen. Er empfindet diese Mitgliedschaft für seine Eltern als positiv, da er der Meinung ist, dass der Austausch zwischen seinen Eltern und anderen betroffenen Eltern wichtig ist (I2, Z.483-491). C. macht deutlich, dass er Gespräche mit anderen Betroffenen über gemachte Erfahrungen nicht gut findet, da für ihn das Gegenwärtige eine wichtigere Rolle spielt. Das Sprechen darüber ist dann wichtig, wenn dabei positive Aspekte und Zukunftsperspektiven miteinander besprochen werden können und die Erkrankung in den Hintergrund gestellt wird (I2, Z.421-432). Aus C.s Schilderungen geht außerdem hervor, dass er sich eher den Austausch mit Gleichaltrigen wünschen würde (I2, Z.414f). Möglicherweise wäre auch für C. empfehlenswert, dass er sich mit dem Forum von „benni und co. e.V.“ auseinandersetzt, da dort viele Betroffene in seinem Alter miteinander diskutieren. Für seine Mutter ist der

Austausch für C. besonders da wichtig, wo positive Vorbilder vorhanden sind, die sich nicht auf ihrer Erkrankung ausruhen, sondern gute Perspektiven aufbauen (I3, Z.162-165).

Der 12-jährige U. hat schon Erfahrungen mit der Begegnung anderer Kinder und Jugendlichen mit Muskeldystrophie Duchenne gemacht, was aus dem Gespräch mit seiner Mutter, Frau S., hervorgeht (I4, Z.516-530). U. schildert, dass sie dort untereinander nicht über die Erkrankung sprechen, da er das nicht gut findet, sondern diese dort einfach vergessen möchte (I5, Z.160-166). Frau S. ist wichtig, dass die Jungen sich über gemachte Erfahrungen austauschen können. Sie würde sich wünschen, dass sich U. mit 16 Jahren auf dem Forum für Betroffene aufhält und sich dort mit Anderen austauschen kann. Diese Plattform ist eine Initiative der Selbsthilfeorganisation „benni und co. e.V.“ (I4, Z.1003-1006). Frau S. erläutert die Wichtigkeit einer Selbsthilfeorganisation, da so der Austausch zwischen Eltern stattfinden kann. Sie spricht sich dafür aus, dass Eltern die Angebote solcher Selbsthilfeorganisationen annehmen sollten, um durch den Austausch von Informationen mit anderen Betroffenen Unterstützung zu bekommen (I4, Z.161-164). Diese Äußerungen von Frau S. finden sich auch bereits im ersten Teil der Auswertung.

H., der schon häufig im Austausch mit anderen Betroffenen gestanden hat, vertritt die Meinung von C. und seiner Mutter. Ihm ist der Austausch mit Anderen nur dann wichtig, wenn diese nicht damit beschäftigt sind, negative Aspekte zu bedauern und die Umstände zu kritisieren, sondern ein Informationsaustausch stattfinden kann, der gegenseitige Motivation mit sich bringt (I1b, Z.152f).

Aus den Inhalten der Gesprächsteile ergibt sich die Erkenntnis, dass Erfahrungen der Anderen wichtig sind, jedoch immer unter dem Aspekt, dass dabei positive Erfahrungen im Vordergrund stehen und daraus wichtige Informationen für eine positive Perspektive gewonnen werden können. C.s Wunsch nach Kontakt mit Gleichaltrigen Betroffenen ist möglicherweise ein Ausdruck dafür, dass er nicht mit den vorangeschrittenen Einschränkungen der Anderen konfrontiert werden möchte, um sich dann mit Zukunftsperspektiven zu beschäftigen, sondern dass auch dort die Gegenwart in den Vordergrund gestellt werden kann und die Belastung und das Bemitleiden vermieden wird. Es ist ihm wichtig daraus eine gemeinsame Motivation und positive Energie für den weiteren Verlauf der Erkrankung zu gewinnen..

8.7 Therapeutische Begleitung

In den Gesprächen mit Frau S. und Frau L. und auch deren Söhne wurde sehr deutlich, dass die Begleitung einer Physiotherapeutin sehr wichtig war. Diese wurde oft schon direkt nach der Diagnosevermittlung empfohlen, was Frau L. und Frau S. als sehr positiv empfinden.

Aufgrund der Äußerungen von den Betroffenen über die Wichtigkeit der physiotherapeutischen Begleitung möchte ich diesen Aspekt genauer erläutern.

U. konnte schon sehr früh eine Beziehung zu seiner Physiotherapeutin aufbauen. Dies schildert Frau S. als sehr wichtig. Diese beschreibt sie als kompetente, hilfreiche und ruhige Unterstützung. Auch im Prozess der Informationsvermittlung spielt sie eine wichtige Rolle, da sie sich gegenseitig mit Informationen versorgen können (I4, Z.440-445). Vor allem die Hilfsmittelversorgung steht hier im Vordergrund, da Frau S. schon selbst viele Informationen durch ihre engagierte Arbeit in Selbsthilfeorganisationen einholen konnte. Wichtig ist auch der Austausch zwischen U. und seiner Physiotherapeutin. Frau S. beschreibt den positiven Eindruck, dass beide miteinander über die Erkrankung sprechen und sie das für U. sehr wichtig empfindet, weil sich dieser jemandem öffnen kann (I4, Z.813-821).

Auch Frau L. ist heute sehr dankbar über den Tipp ihres Arztes, sich von Beginn der Erkrankung mit dem Einsatz einer physiotherapeutischen Begleitung zu beschäftigen. Sie ist für die Familie eine sehr wichtige Person im Bereich der Informationsvermittlung, da sie sich immer weiterbilden lässt, darauf aufbauend viele sachliche Informationen und Erklärungen geben kann und in ihrer praktischen Tätigkeit viele Erfahrungen gesammelt hat, die sie an die Familie weitergibt (I3, Z.211-232). Sie gilt als wichtigster Ansprechpartner (I3, Z.748ff).

Auch C. schildert viele positive Erfahrungen mit seiner Physiotherapeutin. Er kennt sie schon sehr lange und konnte zu ihr ebenfalls ein vertrauensvolles Verhältnis aufbauen. Ihm ist vor allem wichtig, dass sie offene und ehrliche Antworten gibt (I2, Z.348-351).

Diese wichtige Erfahrung der beiden Mütter und ihren Söhnen, die in der physiotherapeutischen Begleitung eine wichtige Person gefunden haben, die sie auch im Prozess der Informationsvermittlung und Informationsbeschaffung unterstütze, sollte dargestellt werden, um deren Wichtigkeit aufzuzeigen und die Erfahrungen der Mütter weiterzutragen, da die Gespräche deutlich machten, dass den Familien dies wichtig ist.

8.8 Informationsweitergabe

Mit allen drei Betroffenen wurde auch die Einstellung zur eigenen Informationsweitergabe diskutiert, weshalb dies in der Auswertung der Gespräche ebenfalls dargestellt werden soll.

U. macht in seinen Äußerungen deutlich, dass er Nachfragen von anderen Menschen unangenehm findet. Es wird deutlich, dass er nichts dazu sagen möchte, was auch aus seiner Gesprächshaltung hervorgeht (I5, Z.129-140). Möglicherweise ist die noch nicht vorhandene Auseinandersetzung mit der Erkrankung dafür verantwortlich, dass er auch

Nachfragen negativ begegnet, da diese immer eine Beschäftigung mit der Erkrankung implizieren und so der Weg des Vermeidens kurz unterbrochen werden muss.

C. hingegen, gibt bewusst Informationen weiter, da er Nachfragen von Menschen angenehmer empfindet, als das Starren auf ihn, wenn er mit seinem Rollstuhl unterwegs ist. Er sagt aus, dass er dabei immer Informationen über die Erkrankung weitergibt und den Menschen deutlich machen kann, um welche Erkrankung es sich handelt (I2, Z.455-461). Er wirkt dabei selbstbewusst und motiviert, die Informationen über die Erkrankung weitergeben zu wollen. In seinen Äußerungen schildert er eine interessante Tatsache, die nicht direkt seine aktive Informationsweitergabe schildert, jedoch einen für ihn wichtigen Aspekt darstellte:

„C: Ja, also ich war ja im Kindergarten mit Normalen und so, (...) ALSO OHNE Behinderung, und da wollten die Eltern wissen, warum ich jetzt nicht so viel Sport mache und so.

I: Und haben sie dann dich gefragt?

C: NEIN, die haben mit meinen Eltern gesprochen. (...) Meine Mama hat dann sogar Zettel ausgeteilt, wo darauf stand, was da los ist.

I: Ach, OK, deine Mama hat dann die Eltern informiert?

C: Ja, genau das war dann in der Grundschule auch noch so.

I: Fandest Du das gut, dass sie das so macht, (...) auch so offen?

C: JA, das war total gut, (...) weil die haben dann auch nicht mehr so gekuckt und alle wussten immer gleich Bescheid und ich (...) konnte ganz NORMAL sein. (...) Jeder wusste auch, dass ich vielleicht mal nicht SO schnell bin oder nicht alles so kann. (...) Das ist SCHON wichtig ja also, dass / (...) Die ganze Klasse ist dann hinter mir gestanden und hat mir auch geholfen, (...) beim Aufstehen oder so. Bis zur Dritten ist es ja noch gegangen mit dem Stehen und irgendwann ist es dann nicht mehr gegangen, aber dann habe ich die Operation gehabt, (...) also ich kann JETZT auch noch aufstehen (...) aber ich weiß ja auch von den Ärzten, dass ich noch den Minderwuchs habe und das geht dann einfach langsamer, wenn man so schlecht wächst.“ (I2, Z.251-267).

Er bewertet diese Informationsweitergabe der Eltern als sehr positiv. Es ist wichtig diesen Aspekt hier vorzustellen, da das Vorgehen der Eltern bei der Informationsweitergabe von ihm als sehr wichtig empfunden wurde und man ihm damit helfen konnte, die eigene Informationsweitergabe zunächst noch zurück zu stellen. Aber auch dieses Vorgehen muss an die Persönlichkeit des Kindes angepasst sein und mit dessen Bedürfnisse abgestimmt werden.

Auch H. schildert seine Erfahrungen mit der Informationsweitergabe an andere Menschen. Er bedauert, dass sich Personen oft nicht trauen, direkte Fragen an ihn zu stellen, sondern ihn diese nur durch eindringende Blicke spüren lassen. Er würde direkte Nachfragen bevorzugen und den Menschen gern erläutern, welches Krankheitsbild er hat und wie es ihm damit ergeht (I1a, Z.310-318). H. macht ihm gesamten Gesprächsverlauf der beiden Gesprächstermine deutlich, dass er der Weitergabe von Informationen über seine Erkrankung offen gegenübersteht. Er schildert dazu die Idee, einen Flyer anzufertigen, mit dem er wichtige Informationen weitergeben möchte. Auf die Frage ob und welche Informationen er weitergeben möchte, antwortet er:

„Ja das schon. (...) Ich würde etwas über mein Krankheitsbild und allgemeine Sachen über Behinderung darauf schreiben, dass das gar nicht so schlimm ist und dass sie vielleicht nicht auf den Behindertenparkplätzen parken sollen, das ist immer scheiße, mit meinem großen Bus. Weißt du und ich muss ja hinten die Rampe rausfahren“. (I1b, Z.348-351).

Bei H. wird deutlich, dass er sich mit seinen 40 Jahren deutlich mit Informationen zu der Erkrankung auseinandergesetzt hat und es als wichtig erachtet, andere Menschen damit zu informieren und deren fragenden Blicke offensiv zu beantworten, um so mehr Verständnis für ihn und andere Betroffene mit Muskeldystrophie Duchenne zu erreichen.

9 Abschließende Diskussion mit Fazit

Am Ende der Arbeit soll eine kurze Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse stattfinden. Die umfassenden Erkenntnisse, die sich aus den Äußerungen der Interviewpartner/Innen ergeben, zeigen auf, dass die Thematik für sie ein wichtiges Gesprächsthema darstellt, zu welchem sie zahlreiche Erfahrungen, Empfindungen, Vorstellungen und Anregungen äußerten. Das Gesprächsverhalten der Betroffenen und deren Eltern vermittelte den Eindruck, dass sie sich offen zu der Thematik äußern möchten. Nur U., der in seinen Äußerungen sehr zurückhaltend war, konnte sich nicht der Thematik des Gesprächsinhaltes hingeben, was möglicherweise mit seiner fehlenden Motivation der eigenen Auseinandersetzung mit der Erkrankung zusammenhängt.

Die wichtigen Erkenntnisse, die sich aus den Äußerungen der Interviewpartner/Innen zum Prozess der Informationsvermittlung bei Kindern und Jugendlichen mit Muskeldystrophie Duchenne ergeben, können nicht im Einzelnen erneut dargestellt werden. Es soll ein zusammenfassender und reflektierender Blick auf die Erkenntnisse und den Verlauf der Arbeit gegeben werden.

Eine sehr wichtige Erkenntnis, die sich aus den Äußerungen ergibt und auch mit diskutierten Aspekten aus Kapitel 4 übereinstimmt, ist die Schilderung der Interviewpartner/Innen, dass die Kindheit von einem Kind mit Muskeldystrophie Duchenne nicht mit Informationen zu der Erkrankung beeinträchtigt werden sollte, da zunächst keine bewusste Auseinandersetzung mit der Erkrankung erfolgt und Informationen noch nicht bewusst aufgenommen werden können. Informationen sind in diesen Phasen nicht notwendig. So bleibt die Informationsvermittlung aus, bis das Kind erste Initiativen zeigt und Informationen zu der Erkrankung erfragt. Auch dieser Aspekt wird von allen gefordert und als positiv eingeschätzt. Neben den Betroffenen, die so selbst entscheiden können, wann sie erste Informationen über eine vorliegende Erkrankung benötigen, um diese richtig einschätzen zu können, bietet dies auch die Möglichkeit für die Mütter, richtig darauf reagieren zu können und ihren Sohn nicht mit Informationen zu überhäufen. Diese Selbstinitiative des Kindes ermöglicht den Müttern das richtige Wahrnehmen des Zeitpunktes, in dem Informationen zu der Erkrankung gegeben werden sollen. Dabei muss jedoch auch berücksichtigt werden, dass es Kinder und Jugendliche gibt, die keine Nachfragen stellen und sich nicht mit Informationen zu ihrer Erkrankung auseinandersetzen möchten. U. stellt keine Nachfragen, was seiner Mutter sehr schwer fällt. Auch sie bejaht den Aspekt des Reagierens auf Gesprächsinitiativen des Sohnes, muss jedoch bei U. anders reagieren, da er keine Nachfragen stellt. Hier muss darauf geachtet werden, dass die Möglichkeit eines ersten Gesprächs und der Weitergabe von Informationen durch die explizite Einforderung des Jungen, nicht immer zutrifft. Es müssen auch andere Möglichkeiten diskutiert werden, wie mit zurückhaltenden und

introvertierten Jungen gesprochen werden kann. Frau S. versucht dabei Gespräche aufgrund ihrer eigenen Wahrnehmung zu beginnen. Dabei möchte sie nur dann ein Gespräch initiieren, wenn sie erkennt, dass U. sich mit einer Thematik beschäftigt, zu der er dann jedoch keine Nachfragen stellt. Das Erstgespräch kann also nicht immer nur dann stattfinden, wenn erste Nachfragen der betroffenen Kinder und Jugendliche auftreten, sondern muss auch andere Möglichkeiten mit einbeziehen. In den Gesprächen wird deutlich, dass dies für U. und seine Mutter nicht einfach ist und eine Herausforderung darstellt, die noch weiter diskutiert werden muss. Frau S. bietet mit ihrer Anregung eine gute Möglichkeit, die jedoch nicht immer nützlich erscheint. Möglicherweise ist U. noch nicht zu einer Auseinandersetzung mit der Erkrankung bereit und empfindet zahlreiche Gesprächsinitiativen anderer Menschen als belastend. Auch darauf muss geachtet werden, wenn man den Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit geben möchte, dass sie sich eigenständig den Zeitpunkt der gezielten Auseinandersetzung mit der Erkrankung durch Informationen aussuchen.

In den Äußerungen aller Interviewpartner/Innen geht hervor, dass diese offene Kommunikation und die Weitergabe von wichtigen und ehrlichen Informationen, die von den Kinder und Jugendlichen eingefordert werden, dazu dient, dass eine gemeinsame Vertrauensbasis geschaffen werden kann. Dadurch konnten sie eine Gesprächsgrundlage aufbauen, die sie durch den weiteren Krankheitsverlauf positiv begleitete. Auch wenn U. nur selten Nachfragen stellt, geht aus seinen Äußerungen hervor, dass er sich sicher sein kann, dass seine Mutter ihm offen gegenübertritt und er die Möglichkeit hat, mit ihr ins Gespräch zu treten. H. konnte keine offene Kommunikation über die Erkrankung innerhalb der Familie führen. Dennoch empfindet er den Verlauf der Informationsbeschaffung als für ihn positiv. Er äußert jedoch viele Anregungen für den richtigen Umgang mit Informationen innerhalb der Familie, woraus sich der Gedanke ergibt, dass er diesen möglicherweise bevorzugt hätte. Während die eigenständige Informationsbeschaffung für die anderen Betroffenen nicht im Vordergrund steht, hat sich H. schon früh damit auseinandersetzen müssen. Eine eigene Informationsbeschaffung ermöglicht jedoch auch immer Selbstbestimmung, die von den anderen Betroffenen ebenso als wichtig empfunden wird und auch von den Eltern befürwortet wird, da eine eigenständige Informationsbeschaffung immer auch die Selbstinitiative der Betroffenen voraussetzt. Die Mitgestaltung am Informationsprozess, welche ebenfalls als wichtig erachtet wird, wird dadurch gefördert. Während die Betroffenen die eigenständige Informationssuche nicht immer in den Vordergrund rücken, scheint es für die Mütter sehr wichtig zu sein, sich möglichst viele Informationen zu der Erkrankung einzuholen, um so angemessen auf Nachfragen der Söhne oder Aspekte des Krankheitsverlaufes reagieren zu können. Es wird deutlich, dass vor allem die Mütter die Rolle der wichtigsten Gesprächspartnerin, in Bezug auf die Kommunikation über die

Erkrankung, für die Betroffenen einnimmt, wobei die Kommunikation mit anderen Familienmitgliedern ebenfalls erwünscht ist.

Eine weitere wichtige Erkenntnis war die, dass Informationen über Zukunftsperspektiven nur wenig Bedeutung zugesprochen wird. Es wird deutlich, dass sich die Betroffenen nur schwer damit auseinandersetzen können und auch deren Mütter ein Gespräch darüber nicht als sinnvoll erachten. Es scheint wichtig zu sein, zukunftsspezifische Aspekte der Krankheit nicht in den Informationsprozess über die Erkrankung mit einzubinden, sondern sich dabei auf positive Perspektiven zu konzentrieren, die einen motivierenden Blick in den weiteren Verlauf der Erkrankung ermöglichen. Es wird dabei deutlich, dass sich die Befragten mit dem Vermeiden der krankheitsspezifischen Zukunftsinformationen eine Schutzfunktion aufbauen, die sie davor bewahrt, sich mit Aspekten der Erkrankung auseinanderzusetzen, die negative und zunehmende körperliche Einschränkungen aufzeigen. Auch die Information der begrenzten Lebenserwartung sollte nicht immer präsent sein, allerdings wurde hier deutlich, dass diese Informationen jedem Betroffenen bereits begegnete. Dabei sollte die Information nicht umgangen werden, jedoch die Möglichkeit gegeben werden, dass diese wieder in den Hintergrund gerät und erst zum Mittelpunkt von Gesprächen gemacht wird, wenn der Zustand des Betroffenen dies erfordert.

Die Rolle des eigenen Informanten zu seiner Erkrankung scheinen die Betroffenen dann zu erreichen, wenn sie die eigenständige Auseinandersetzung mit den Informationen begonnen haben. So ist es für C. und H. möglich, eigenständig Informationen zu der Erkrankung weiterzugeben, während U. dies nicht möchte.

Aus den Gesprächen mit den Betroffenen und deren Mütter haben sich zu vielen Bereichen wichtige Erkenntnisse ergeben, aus denen ebenfalls herauszulesen ist, welche Probleme im Prozess der Informationsvermittlung auftreten können, aber auch welche wichtigen Erfahrungen und Empfehlungen die Befragten zu dieser Thematik aufzeigen und diese weitergeben möchten. Die Befragung von zwei Mutter-Kind-Paaren und einem erwachsenen Betroffenen kann nur einen kleinen exemplarischen Einblick in die Thematik geben. Ich, als Interviewerin, konnte jedoch wichtige Erfahrungen und Erkenntnisse daraus ziehen, die ich als wertvoll empfand und so in der Arbeit darstellen wollte. Obwohl sich die Betroffenen und auch deren Mütter in unterschiedlichen Lebensphasen befinden, finden sich viele übereinstimmende Aspekte und Erkenntnisse, die sich ebenfalls mit Schilderungen überschneiden, die bereits in Kapitel 4 als Herausforderungen an den Prozess der Informationsvermittlung formuliert wurden. Dennoch ist eine eindeutige Verallgemeinerung nicht möglich. Es lässt sich aus den Befragungen der Interviewpartner/Innen aufzeigen, dass sich betroffene Kinder und Jugendliche und deren Familien in einem gemeinsamen Prozess einen eigenen Weg der Informationsvermittlung erarbeitet haben, der sich an den

Eigenschaften des Kindes orientiert. Dabei konnten sich die Familien an wichtigen Eckpfeilern orientieren, die für die Vermittlung wichtig waren. Die Arbeit konnte weiterführend viele Aspekte aufzeigen, die in diesem Prozess der Informationsvermittlung für unterschiedliche Familien und Betroffene wichtig waren und sind.

Als Interviewerin der betroffenen Jungen und Männer und deren Mütter konnte ich aus den Gesprächen sehr wichtige Erkenntnisse und Erfahrungen gewinnen. Daher war es mir wichtig, die offenen und wichtigen Antworten der Betroffenen und deren Eltern übersichtlich darzustellen. Aufgrund der großen Menge an Auswertungsmaterial, war es nicht einfach die zahlreichen Aussagen gänzlich auszuwerten. Dennoch habe ich versucht, die wichtigsten Aspekte übersichtlich darzustellen und die wichtigen Fragestellungen, die sich am Anfang der Arbeit ergaben, in der Auswertung zu beantworten. Ich konnte in der Begegnung mit meinen Interviewpartner/Innen offen sein und mich als Interviewerin weiterentwickeln. Es war jedoch nicht einfach, der Struktur des Interviewleitfadens zu folgen. Dieser war in seiner Ausformulierung möglicherweise zu umfassend. Man hätte die Thematik noch weiter eingrenzen können, um einzelne Aspekte noch tiefgründiger zu diskutieren. Dennoch empfinde ich die Erkenntnisse als sehr wichtig und aussagekräftig.

10 Literaturverzeichnis

Bron, D.; Pongratz, D. (2004): Muskeldystrophie Duchenne in der Praxis: Bern: Verlag Hans Huber.

Bergeest, H.; Boenisch, J. (2002): Körperbehindertenpädagogik. Bibliographie des 20. Jahrhunderts. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Daut, V. (2002): Besonderheiten im Unterricht mit progredient kranken Kindern und Jugendlichen. In: Boenisch, J.; Daut, V. (Hrsg.): Didaktik des Unterrichts mit körperbehinderten Kindern. Stuttgart. S.63-78.

Daut, V. (2005): Leben mit Duchenne Muskeldystrophie. Eine qualitative Studie mit jungen Männern. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.

Daut, V.(2010): Bedeutsame Veränderungen der Lebensperspektiven bei Menschen mit Duchenne Muskeldystrophie. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 6/2010. S.230-233.

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke DGM e.V. (2012a): Muskeldystrophie Duchenne und Muskeldystrophie Becker (Dystrophin-Erkrankungen). DGM-Info. Freiburg.

[<http://www.dgm.org/system/files/site-content/206/duchbeck.pdf>; Zugriff: 04.05.2013]

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke DGM e.V. (2012b): Die progressiven Muskeldystrophien. DGM-Info. Freiburg. [

[<http://www.dgm.org/system/files/site-content/218/progrmuskeldystrophien.pdf>;
Zugriff: 04.05.2013]

Dresing, T.; Pehl, T. (2012): Praxisbuch Interview & Transkription. Regelsysteme und Anleitungen für qualitative ForscherInnen. 4. Auflage, Marburg. 2012.

[www.audiotranskription.de/praxisbuch; Zugriff: 10.06.2013]

Forst, R. (2000): Die orthopädische Behandlung der Duchenne Muskeldystrophie. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Hendriksen, J.; Hendriksen, R.; Kuijer, J.; Vroom, E. (2011): The psychology of Duchenne Muscular Dystrophy. J. Hendriksen & Parent Project Production.

[http://www.parentprojectmd.org/site/DocServer/Internet_pdf.pdf; Zugriff: 04.06.2013]

Jennessen, S. (2006): Systematisches Verstehen von Entwicklung und Sozialisation bei progredient erkrankten Kindern und Jugendlichen als Grundlage schulpädagogischen Handelns. In: Heilpädagogik Online 2/2006. S.61-94.

Jennessen, S. (2007): „Eigentlich reden wir kaum darüber...“: Forschungsergebnisse zum pädagogischen Umgang mit fortschreitender Erkrankung, Sterben und Tod an Förderschulen mit dem Schwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung. In: Sonderpädagogische Förderung 01/2007. S.16-35.

Mayring, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. 5., überarbeitete und neu ausgestattete Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

Mayring, P. (2008): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 10., neu ausgestattete Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

Mortier, W. (1994): Muskel- und Nervenerkrankungen im Kindesalter. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Niethammer, D. (2010): Wenn ein Kind schwer krank ist. Über den Umgang mit der Wahrheit. Berlin: Suhrkamp Verlag.

Niethammer, D. (2008): Das sprachlose Kind. Vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen. Stuttgart: Schattauer GmbH.

Ortmann, M. (2000): Duchenne Muskeldystrophie (DMD). In: Kallenbach, Kurt (Hrsg.) (2000): Körperbehinderungen. Schädigungsaspekte, psychosoziale Auswirkungen und pädagogische rehabilitative Maßnahmen. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.

Ortmann, M. (1998): Zur pädagogischen Förderung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Duchenne-Muskeldystrophie. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 59/1998. S.55-63.

Raupach, M. (2001): Lebenswelten von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Muskeldystrophie Duchenne und ihre Familien. Eine phänomenologische Erkundung, Rekonstruktion und pädagogische Reflexion. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 6/2001. S. 232-238.

Rheinfurth, U. (2009): Psychologischer Leitfaden der Selbsthilfeorganisation „aktion benni & co. e.V.“.

Roffler, J. (2011): Muskeldystrophie Typ Duchenne. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 7-8 /2011. S. 11-17.

Speer, A. (Hrsg.) (1993): Muskeldystrophie im Kindesalter. Typ Duchenne und Becker-Kiener. Berlin: Ullstein Mosby.

Speer, A.; Oexle, K. (2000): Muskeldystrophien. In: Ganten, D./Ruckpaul, K. (Hrsg.): Monogen bedingte Erbkrankheiten. Berlin.

Witzel, A. (1982): Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen. Frankfurt am Main.

Witzel, A. (1985): Das problemzentrierte Interview. In: Jüttemann, G. (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder. Weinheim und Basel.

Witzel, A. (2000): Das problemzentrierte Interview. 26 Absätze. In: Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research.

[<http://qualitative-research.net/fqs>; Zugriff: 16.05.2013]

Juul, J. (2003): Unser Kind ist chronisch krank. Ein Ratgeber für Eltern. München: Kösel-Verlag GmbH & Co.

11 Anhang

11.1 Interviewleitfaden I

Persönliche Daten:

Datum des Interviews:

Beginn des Interviews:

Ende des Interviews:

Name des Interviewten:

Alter:

Wohnort:

Familienverhältnisse:

Schullaufbahn:

Derzeitige Beschäftigung:

Krankheitsspezifische Aspekte:

Wie kam die Kontaktaufnahme zustande:

Einleitende Frage:

Wenn du jemand erklären müsstest, was DMD ist? Was würdest du sagen?
--

Was sind die wichtigsten Merkmal/ Aspekte/
--

Was gehört zu der Erkrankung dazu?

1. Entwicklungsphase: Erste Begegnung

1. Erinnerst Du dich noch, wann Du das erste mal etwas von deiner Erkrankung mitgekriegt hast?

Kannst Du dich noch an die Situation erinnern, in der dies geschehen ist?

Wann war das? Wie alt warst du da?

Von wem hast du das mitgekriegt? Eltern? Woher haben die die Informationen?

Wie hast du das mitgekriegt?

Was wurde dir über die Erkrankung erzählt?

Hast du das verstanden?

Hast du schon vorher gewusst/geahnt, dass etwas nicht stimmt? Eine Erkrankung vorliegt?

Wenn ja: An was hast du das gemerkt?

Wie hast du dich in dieser Situation gefühlt?

Hat es Ängste ausgelöst? Immer?

Hättest du dir gewünscht schon vor den ersten Symptomen der Erkrankung etwas darüber zu erfahren?

Hätte dir das weitergeholfen, dich besser darauf vorzubereiten?

Wenn ja: Wie hast Du diese Situation erlebt?

Welche Gefühle hat diese in Dir ausgelöst?

} Immer wieder diese Aspekte
während des Gesprächs aufgreifen

2. Hast Du nach dieser Begegnung nach weiteren Informationen gefragt?

Wenn ja: Was wolltest Du wissen? Was hat Dich interessiert?

Wann war das?

Bei wem? Mehrere Personen?

Kannst Du dich noch an eine Situation erinnern?

Welche Informationen hast Du erhalten?

Hast Du diese verstanden? War derjenige/diejenige in der Lage, Dir die

Informationen gut zu vermitteln?

Wie hast Du das erlebt?

→ Kannst Du beschreiben warum?

War es für dich wichtig, selbst gezielt nach Informationen zu fragen/kriegen?

Hattest Du das Gefühl deine Eltern (o.A.: wer informiert hat) haben gewartet, bis Du selbstständig nach Informationen fragst?

→ Wenn ja: Findest Du das gut?

Hattest Du das Gefühl, Deine Eltern erzählen Dir alles, was sie wissen?

Gibt es etwas, was du dir in dieser Situation von deinen Eltern gewünscht hättest?

Im Nachhinein betrachtet, fandest Du den Zeitpunkt für erste Informationen gut?

→ Wenn nein: Welchen würdest Du dir wünschen? Warum?

Hast Du auch noch auf einem anderen Weg gezielt nach Informationen gesucht?

→ Wenn ja: Wo? Wie hast Du das erlebt?

→ Wenn nein: Warum nicht? Kein Interesse? Andere Gründe?

Konkrete Sachen: Internet? Bücher? Fernsehen? Filme, Gespräche? Videos?
→ Hast du dort für dich gute Informationen gefunden?
Was würdest du weiterempfehlen?

Welche Gefühle haben diese ersten Informationen in Dir ausgelöst?

Hättest Du dir diese Situation irgendwie anders gewünscht?
→ Wenn ja: Kannst Du beschreiben, wie Du dir das gewünscht hättest?

Hätte es etwas gegeben, was Dir die Situation erleichtert hätte?
→ Wenn ja: Kannst Du das genauer beschreiben?
Gibt es etwas, was Du dir in dieser Situation von Deinen Eltern gewünscht hättest?
(Konkrete Beispiele)

Stell Dir vor Du bist noch einmal in dieser Situation. Du hast die Möglichkeit dir das selbst so zu gestalten, wie du gerne zu diesem Zeitpunkt über deine Erkrankung informiert worden wärst. Kannst Du beschreiben, wie Du dir das vorstellen und wünschen würdest? Wie würde das aussehen? Kannst du das beschreiben? Von wem? Wann? Wie?

Nach konkreten Sachen fragen?
Findest Du Videos, das Internet, Fernsehen, Fachbücher, Gespräche dabei gut?

Hast du einen Tipp an Eltern oder auch Ärzte wie sie zu diesem Zeitpunkt mit dem betroffenen Kind und den Informationen über die Erkrankung umgehen sollen?

Wenn nein: Nächste Frage:

**3. Wenn du nicht selber nachgefragt hast, wie hast du dann weiterhin Informationen über deine Erkrankung gekriegt?
(Hast Du dann später auch ohne Fragen mehr über Deine Erkrankung erfahren?)**

Kannst Du dich noch an Situationen erinnern?
Wer hat Dir Informationen gegeben?
Wann wurden diese Informationen gegeben?
Wie wurden diese Informationen gegeben?
Welche Informationen hast du erhalten?
Konntest Du alles verstehen?

Hättest Du dir dabei irgendetwas anders gewünscht?
→ Wenn ja: Kannst Du beschreiben was genau?

Welche Gefühle haben diese ersten Informationen in Dir ausgelöst?
→ Hat es Ängste ausgelöst? Hätte das etwas verhindern können?

Hattest Du das Gefühl, Deine Eltern erzählen Dir alles, was sie wissen?

Gibt es etwas, was du dir in dieser Situation von deinen Eltern gewünscht hättest?

Im Nachhinein betrachtet, fandest Du den Zeitpunkt für erste Informationen gut?
→ Wenn nein: Welchen würdest Du dir wünschen? Warum?

Hast Du auch noch auf einem anderen Weg gezielt nach Informationen gesucht?
→ Wenn ja: Wo? Wie hast Du das erlebt?

Konkrete Sachen: Internet? Bücher? Fernsehen? Filme, Gespräche? Videos?

→ Hast du dort für dich gute Informationen gefunden?
Was würdest du weiterempfehlen?

Hätte es etwas gegeben, was Dir die Situation erleichtert hätte?
→ Wenn ja: Kannst Du das genauer beschreiben?

Gibt es etwas, was Du dir in dieser Situation von Deinen Eltern gewünscht hättest?
(Konkrete Beispiele)

Wie hast Du diese Vermittlung erlebt?
→ Kannst Du beschreiben warum?

Stell Dir vor Du bist noch einmal in dieser Situation.
Du hast die Möglichkeit dir das selbst so zu gestalten, wie du gerne zu diesem Zeitpunkt über deine Erkrankung informiert worden wärst.
Kannst Du beschreiben, wie Du dir das vorstellen und wünschen würdest?
Wie würde das aussehen? Kannst du das beschreiben?
Von wem? Wann? Wie?

Hast du einen Tipp an Eltern oder auch Ärzte wie sie zu diesem Zeitpunkt mit dem betroffenen Kind und den Informationen über die Erkrankung umgehen sollen?

4. Weißt Du noch etwas darüber, ob Du und Deine Familie euch nach den ersten Auffälligkeiten an Hilfe gewandt habt? (VIELLEICHT VERWEIS AUF FRAGE 1)

→ Wenn ja: Wo habt ihr euch Hilfe gesucht?
Wann war das? Vor den ersten Infos? (Frage 1)
Wenn es vor deinen ersten Informationen war, wie hast du dich gefühlt?
Wenn es nach deinen ersten Informationen war, war es gut, dass du Infos hattest?
Was wurde dort unternommen? Wurden dort Behandlungen durchgeführt?
Was habt Ihr dort erfahren?
Wie wurden Deinen Eltern /Dir Informationen gegeben?
Wurde dabei auch mit Dir direkt gesprochen?
Wie hast Du diese Situation erlebt?
Hättest Du dir diese damals anders gewünscht?
→ Wenn ja: Kannst Du beschreiben, wie Du dir das gewünscht hättest?

5. Weißt Du noch, wie Deine Eltern auf die ersten Informationen von der Erkrankung reagiert haben? Vor Allem in Hinsicht auf dich!

Haben sie mit Dir darüber gesprochen?
Konnten sie dir Informationen geben?

Hattest du das Gefühl, dass sie ehrlich und offen mit Dir sprechen?

Wenn ja: Wie wichtig war das für dich?
Findest du das gut?

Wenn nein: Hättest du Dir das gewünscht?

Hattest du den Eindruck, dass deine Eltern Angst vor Informationen haben, sich davor drücken?

ODER: Hattest du den Eindruck, dass sie da gut informiert waren?

Hättest du dir das Verhalten/ die Reaktion deiner Eltern irgendwie anders gewünscht?
Wenn ja: Kannst Du beschreiben wie?

6. Wer war aus Deinem Umfeld noch wichtig in dieser Situation?

Großeltern? Geschwister? Freunde?

Konntest du mit ihnen sprechen?

Hattest du den Eindruck, dass sie ehrlich mit dir darüber sprechen?

Würdest Du das so einschätzen, dass das wichtig ist?

Haben sie nach Informationen gefragt?

Hast Du ihnen eigene Informationen weitergegeben?

Konntest Du darüber sprechen? Ist es dir leicht gefallen, darüber zu sprechen?

Hast Du auch von deinem Umfeld Informationen bekommen?

Hättest Du dir die Reaktionen aus deinem Umfeld anders gewünscht?

→ Wenn ja: Kannst Du beschreiben wie?

7. Hat sich Dein Verhalten nach diesen Informationen verändert?

→ im häuslichen Umfeld?

→ im sozialen Umfeld?

→ im schulischen Umfeld?

8. Wie hast Du diese erste Begegnung mit deiner Erkrankung und die Informationen darüber insgesamt erlebt?

Fandest Du gut, wie du nach den ersten Auffälligkeiten über die Erkrankung informiert wurdest?

→ Würdest Du es eher als Positiv oder Negativ beschreiben?

→ Warum empfandest Du dies als negativ oder positiv? → wie hättest Du dir das vorgestellt?

Wenn ja: Konnten Dir die passenden Informationen dabei helfen die Situation zu verstehen und zu meistern?

<h2>2. Entwicklungsphase: Verlust weiterer Fähigkeiten (Gehfähigkeit)</h2>

→ Rollstuhlabhängigkeit

Nach den ersten Erfahrungen mit der Erkrankung, würde ich nun gern zum weiteren Verlauf der Erkrankung kommen.

Im Verlauf der Erkrankung ist es ja leider so, dass deine Muskelschwäche immer größer wird und bestimmte Kräfte/Fähigkeiten schwinden.

Nach der besprochenen Situation mit den ersten Informationen über die Erkrankung, würde ich jetzt gern den weiteren Prozess der Erkrankung näher besprechen.

Dabei soll auch im Mittelpunkt stehen, wie dir im weiteren Verlauf Informationen über deine Erkrankung gegeben wurden.

9. Kannst Du dich noch daran erinnern, wie es dann weiterging?

10. Hat man dir erklärt, wie es mit der Erkrankung weitergeht?

→ Bsp.: 1) Wurde mit Dir gesprochen, warum Du immer öfter hinfällst?

2) Wurde mit Dir darüber gesprochen, warum das Treppen steigen immer schwerer wird?

Etc.

Wenn ja: Wer hat Dir diese Informationen gegeben?
In welcher Situation? (Wie hast Du dich dabei gefühlt?)
Einfach so? ODER Vorbereitete Situation?
Hat dies bestimmte Gefühle (Ängste) ausgelöst?
Direkt gesprochen? ODER Verharmlost?
Hat Deine Familie auch so im Familienalltag über Aspekte deiner Erkrankung gesprochen? → Wie fandest du das?
Hast du auch etwas darüber erfahren, wenn du es gar nicht mitkriegen solltest?
Wenn ja: Wie war das für dich?

Gab es Informationen, die besonders schwierig waren/ sind? Warum?

Hast Du dich dabei immer passend und rechtzeitig informiert gefühlt?
Hättest Du dir das anders vorgestellt?

Wenn nein: Hat es Dir etwas ausgemacht?
Hättest Du gern Informationen erhalten?
Hat Dir das Schwierigkeiten gemacht?
Hätte es Dir etwas geholfen, wenn man Dich passend und gut informiert hätte?
→ Inwiefern hätte es Dir geholfen?

(→ Kannst Du dich noch an konkrete Beispiele erinnern, die Du mir erzählen würdest?)

Wie würdest Du dir die Situation und das Verhalten der beteiligten Personen wünschen? In Hinsicht auf die Vermittlung von Informationen?

Konkrete Sachen: Information durch Fernsehen, Videomaterial, Broschüren, Fachbücher, Gespräche oder Ähnliches?

11. Hast Du dir dann im weiteren Verlauf selbst Informationen zu Deiner Erkrankung geholt? (Durch Nachfragen/ Internetrecherche/ Fachliteratur?)

→ Wenn Ja: Wo hast Du dir Information eingeholt? Wann war das?
Welche Informationen konntest Du finden?
Hattest Du das Gefühl, dass Du die Informationen richtig einordnen kannst und verstanden hast?
Hat Dich jemand dabei unterstützt?
Wie hast Du dich dabei gefühlt?
Warum war es wichtig für Dich, dich selbst zu informieren?
→ Kannst Du das beschreiben? (Kontrolle?)

Konkrete Beispiele: Wo war das genau? War das gut für dich?
Würdest du das weiterempfehlen?

→ Wenn Nein: Warum nicht? (Situation nicht wahrhaben wollen?)

12. Ist es mal vorgekommen, dass Menschen Dir etwas über Muskelerkrankungen erzählt haben, mit denen Du gar nicht sprechen wolltest?

Wenn ja: Wie hast du reagiert? Warum wolltest du das nicht?

13. Haben Dir Menschen auch Dinge über Muskelerkrankung erzählt, die nicht gestimmt haben?

Wenn ja: Wie hast du reagiert? Hast du widersprochen?
Konntest du ihnen richtige Informationen geben?

14. Als Du dann einen Rollstuhl gebraucht hast, hast Du mit anderen davor darüber gesprochen?

Wenn ja: Mit wem? Wann war das?
Was wurde Dir gesagt?
Kannst du Dich noch an die Situation erinnern?
Wie hast Du diese erlebt?
→ Kannst Du beschreiben warum?
Hast Du diese Informationen über den Rollstuhl verstanden?
Haben Dir die Informationen in der Situation geholfen?
Konntest du Dich so darauf vorbereiten?

Wenn nein: Hätte Dir das geholfen, wenn mir Dir jemand darüber gesprochen hätte?
Wie hättest Du dir Situation vorgestellt und gewünscht?

15. Wie empfandest Du deine ärztliche Begleitung, in Hinsicht auf die Vermittlung von Informationen über deine Erkrankung?

Haben die Ärzte mit Dir direkt gesprochen?
Haben sie mehr zu Deinen Eltern gesprochen?
Konntest du ihnen Fragen stellen?
Haben Dich Ärzte gefragt, ob Du etwas wissen willst?
Haben die Ärzte Dich immer zu allen medizinischen Schritten gut informiert?

Wenn ja: Wie wichtig war das für Dich?

Wenn nein: Hättest Du dir das gewünscht?

Hast Du verstanden, was die Ärzte gesagt haben?

Hast Du nach Untersuchungen mit Deinen Eltern darüber gesprochen?

Haben Deine Eltern Dir erklärt, was die Ärzte gesagt haben?

Gab es Informationen, die besonders schwierig waren?

Gab es Informationen, die in dir Ängste ausgelöst haben?

Gab es Informationen, die du nicht haben wolltest?

Wie hättest Du dir gewünscht, dass die Ärzte Dir sprechen? Dass sie Dich informieren?

Was hättest du Dir gewünscht, was sie dir an Informationen weitergeben?

Hättest Du dir die ärztliche Begleitung anders gewünscht?

→ Wenn ja: Kannst Du beschreiben wie?

Glaubst Du deine Eltern hätten sich die ärztliche Begleitung anders gewünscht?

→ Wenn ja: Was denkst Du, was wäre ihnen wichtig gewesen? Kannst Du das beschreiben?

16. Hattest Du den Eindruck, dass es Deinen Eltern recht war, wenn Du sie etwas zu Deiner Erkrankung fragst?

Wenn ja: An was hast Du das gemerkt?

Wie wichtig war das für Dich?

Wenn nein: Hättest Du dir das gewünscht?

Hätte Dir das geholfen? Wie?

Hattest du den Eindruck, Deine Fragen lösen Ängste/ Unsicherheit bei deinen Eltern aus?
Hattest du den Eindruck, für sie waren Informationen besonders schwierig? Welche?

17. Haben Dir andere Menschen Fragen zu deiner Erkrankung gestellt?

Wenn ja: Wie war das für Dich?
Konntest Du diese beantworten?
Wolltest Du dich mitteilen?

Wenn Nein: Hättest Du dir gewünscht, dass jemand danach fragt?

18. Hat man Dir in der Schule Informationen gegeben?

Was wurde Dir dort gesagt? Wie wurde Dir etwas über deine Erkrankung gesagt?
Kannst Du dich noch an konkrete Situationen erinnern?
Wie war das für Dich? Wie hast Du das empfunden?
Konntest Du mit jemandem in der Schule sprechen?
→ Wenn ja: Mit wem? Warum?

Wurde Deine Erkrankung auch im Unterricht thematisiert?
→ Wenn ja: Hast Du das als positiv empfunden?
→ Wenn nein: Würdest Du dir das wünschen?

19. Wenn Du deinen Lehrern/Lehrerinnen einen Tipp geben könntest, wie sie mit Dir und den Informationen über Deine Erkrankung umgehen, was würdest Du ihnen sagen?

20. Hast Du auch mit anderen Betroffenen gesprochen?

Wenn ja: Über was habt ihr gesprochen? Auch über Infos?
Wie kam die Kontaktaufnahme zustande?
Wie war das für Dich? Wie hast Du das empfunden?
Wie wichtig war das für Dich? Warum?
Hättest du es als gut empfunden, wenn ihr zusammen Informationen erhalten hättet? Warum?

Wenn nein: Warum nicht?

21. Hast Du dich an Selbsthilfegruppen oder andere Organisationen gewandt?

Wenn ja: An welche?
Hat Dir das geholfen? Kannst Du beschreiben warum?
Gibt es etwas, was du Dir von diesen wünschen würdest?
Wenn nein: Warum nicht?

3. Entwicklungsphase: die Notwendigkeit von operativen Eingriffen?

Im Verlauf der Erkrankung folgen häufig Operationen, die den Körper unterstützen sollen.

22. Hast du bereits Operationen erlebt?

Wenn ja: BEISPIELE? Welche Operationen? Wann waren die?
Hat man mit Dir immer ausführlich darüber gesprochen?
Wer hat Dir Informationen gegeben?
Wie hast Du diese Informationen erhalten (Kannst Du dich noch an die Situation erinnern)
Wie empfandest Du diese Vermittlung? Wie war das für dich?
Hättest Du dir das anders gewünscht? → Kannst Du beschreiben wie?

Hattest Du das Gefühl, man spricht mit Dir ehrlich und offen darüber?
→ Wenn nein: Meinst Du, man hat Dir etwas verheimlicht? Kannst Du dir erklären warum? Wie findest Du das?

Haben bestimmte Informationen Ängste bei dir ausgelöst?
Wolltest du Informationen haben? Etwas nicht wissen?

Wenn nein: Wäre es für Dich wichtig gewesen, immer passend und gut informiert zu sein?
Hätte Dir das geholfen?
→ Wenn ja: Kannst Du beschreiben wie und warum?

Wenn Du selbst die Situation gestalten könntest, wie würde diese aussehen?
Wer sollte diese Informationen vermitteln?
Wie sollte man darüber sprechen?
Wann sollte man darüber sprechen?

Konkrete Beispiele: Informationen durch Videomaterial, Fernsehen, Fachbücher, Gespräche, Broschüren?

4. Entwicklungsphase: notwendige Beatmung?

Irgendwann im Verlauf der Erkrankung, wird auch das Thema Beatmung immer bedeutender.

23. Hat man mit Dir über das Thema Beatmung gesprochen?

Wenn ja: Wer hat Dir Informationen darüber gegeben? Wann war das?
Wie hast Du diese Informationen erhalten (Kannst Du dich noch an die Situation erinnern)
Haben bestimmte Informationen Ängste ausgelöst? Wie vielleicht nicht?
Wie empfandest Du diese Informationen und die Vermittlung?
Wie war das für dich?

Hättest Du dir die Situation anders gewünscht? → Kannst Du beschreiben wie?
Hattest Du auch hier den Eindruck, man spricht ehrlich und offen mit Dir?
Wie wichtig ist/war das für Dich? Kannst Du beschreiben warum?
Wolltest du auch hier immer alle Infos haben, oder etwas nicht wissen?

Wenn nein: Wäre es Dir wichtig, gut darüber informiert zu werden?
Hätte Dir das geholfen?
Wenn ja: Kannst du beschreiben wie und warum?

Wenn Du selbst die Situation gestalten könntest, wie würde diese aussehen?
Wer sollte diese Informationen vermitteln?
Wie sollte man darüber sprechen?
Wann sollte man darüber sprechen?

Konkrete Beispiele: Informationen durch Videomaterial, Fernsehen, Fachbücher, Gespräche, Broschüren?

Zukunftsperspektive

24. Wie stellst Du dir Deine Zukunft vor?

25. Hat man Dich darüber informiert, wie es in Zukunft mit Dir und Deiner Gesundheit weitergeht?

Wenn ja: Wann und von wem? Mit Eltern gesprochen? Andere Personen?
Welche Informationen hast du dabei erhalten?
Hast du alles verstanden?
War Dir das wichtig, darüber zu sprechen?
Fandest Du den Zeitpunkt gut?
Wurde Dir das gut vermittelt?
Kannst Du selbst darüber mit anderen sprechen? Fällt dir das schwer?

Wenn nein: Findest Du das gut?
Würdest Du dir wünschen, dass man mit Dir darüber spricht?

Wie würdest Du dir die Situation wünschen, in der mit Dir über Zukunft gesprochen wird?

26. Findest Du es gut, dass man offen und ehrlich darüber spricht?

Wenn ja: Warum?
Wenn nein: Warum nicht?

Abschließende Fragestellungen

27. Konntest Du in schwierigen Situationen immer mit jemandem reden? Wenn ja mit wem?

Zu welchen Personen hattest Du/hast Du am meisten Vertrauen, wenn es um Informationen über Deine Erkrankung geht? Warum? Was hat Sie ausgemacht?
(Eltern?, Ärzte?, andere Betroffene?)

28. Wie wünschst Du dir die Personen, die mit Dir über Deine Erkrankung sprechen und Dir Informationen geben?

Wie sollen die Personen sein?
Was soll sie ausmachen?

29. Ist es Dir wichtig, möglichst gut informiert zu sein?

Sollte den Kindern und Jugendlichen etwas nicht gesagt werden? Was und warum?

30. Hab es besonders schwierige Informationen?

Welche? Wie hättest du diese gern erhalten?
Hättest du diese lieber nicht erhalten?
Mit wem hättest du gern darüber gesprochen?

31. Hast/Hattest Du den Eindruck, dass man offen mit Dir über Deine Erkrankung Spricht/gesprochen hat und Dir alle Informationen gibt?

- Auf Eltern, Ärzte, Freunde, Schule eingehen-

Was hat die Ehrlichkeit bewirkt?
Hattest Du den Eindruck, es werden Informationen vermieden/verheimlicht?
→ Woran gemerkt? Wie hat sich das ausgewirkt?

Wenn nein: Wie findest du das?
Hättest du gern alle Informationen gehabt?

<p>32. Stell Dir vor, Du wärst noch einmal ein 6-jähriger Junge. Wie würdest Du dir wünschen, dass man Dich durch den ganzen Verlauf informiert?</p>

→ auf unterschiedliche Entwicklungsphasen eingehen

Wie sollte Informiert werden? Von wem? Wann? Was? Mit was?

Wäre es sinnvoll, Broschüren oder andere Literatur (Bücher) direkt für Betroffene zu verfassen und zukommen zu lassen?
Wann? Welche Themen? Wie oft? Von wem?

Hätte es geholfen, auch mal ein Video über die Erkrankung anzuschauen?
Wann? In welcher Situation? Mit wem? Über was?

Hätte es geholfen, mit anderen Betroffenen darüber zu sprechen?
Warum? Wie sollte das aussehen? Treffen? Online? Gruppen bilden?

Mit wem hättest du gern einmal gesprochen?

Spezifischere Fragen nach Informationsmöglichkeiten: Gespräch (mit wem), Broschüre, Video..

<p>Hast du noch eine Idee, welche Fragen ich meinen anderen Gesprächspartnern noch stellen könnte? Besonders auch den Eltern??? Fehlt irgendetwas, was dir wichtig gewesen wäre?</p>
--

11.2 Interviewleitfaden II

Persönliche Daten:

Datum des Interviews:

Beginn des Interviews:

Ende des Interviews:

Name des(r) Interviewten:

Alter:

Wohnort:

Familienverhältnisse:

Derzeitige Beschäftigung:

Wie kam die Kontaktaufnahme zustande:

Wenn Sie erklären müssten, was Duchenne Muskeldystrophie ist, was würden Sie sagen? Was sind die wichtigsten Aspekte/Merkmale der Erkrankung?

Am Anfang möchte ich in ein paar Fragen zunächst den Fokus darauf richten, wie Sie Informationen gekriegt haben.

1. Erinnern Sie sich noch daran, wann Sie das erste mal etwas von der Erkrankung Ihres Sohnes mitgekriegt haben?

Können Sie sich noch an die Situation erinnern, in der dies geschehen ist?

Wann war das?

Von wem haben Sie das mitgekriegt?

Wie haben Sie das mitgekriegt? Wie wurde mit Ihnen gesprochen? Wie haben Sie das empfunden? Fanden Sie das gut?

Was wurde Ihnen über die Erkrankung erzählt? Welche Informationen?

Haben Sie das verstanden?

Haben Sie schon vorher gewusst/geahnt, dass etwas nicht stimmt? Eine Erkrankung vorliegt?

Wenn ja: An was haben Sie das gemerkt?

Wie haben Sie sich in dieser Situation gefühlt?

Haben diese Informationen bestimmte Gefühle (Ängste) in Ihnen ausgelöst?

Wie haben Sie versucht mit diesen Ängsten umzugehen?

Was halten Sie für wichtig in dieser Situation?

Hätte es etwas gegeben, was Sie in dieser Situation unterstützt/geholfen hätte?

Gab es dabei Unterschiede zwischen Ihnen als Eltern?

Wenn ja: Welche? Wie hat die Mutter/ der Vater reagiert?

Im Nachhinein betrachtet, fanden Sie den Zeitpunkt für erste Informationen gut?

Wenn nein: Welchen würden Sie sich wünschen? Warum?

Hätten Sie sich diese Situation irgendwie anders gewünscht?

→ Wenn ja: Können Sie beschreiben, wie Sie sich das gewünscht hätten?

Hätte es etwas gegeben, was Ihnen die Situation erleichtert hätte?

→ Wenn ja: Können Sie das genauer beschreiben?

Wenn ja: Wie haben Sie diese Situation erlebt?

Welche Gefühle hat diese in Ihnen ausgelöst?

}

Immer wieder diese Aspekte
während des Gesprächs aufgreifen

2. Wie haben Sie im Verlauf der Erkrankung Ihres Sohnes die Informationen darüber erhalten?

Von wem? Immer den gleichen begleitenden Ansprechpartner? Zufrieden?

Zu welchen Zeitpunkten haben Sie Informationen erhalten? Fanden Sie diese gut?

Beispiele??

Haben Sie diese verstanden? War derjenige/diejenige in der Lage, Ihnen die Informationen gut zu vermitteln?

Können Sie sich noch an eine Situation erinnern?

Was wollten Sie selbst wissen? Was hat Sie interessiert?
Gab es Informationen dabei, die besonders schwierig für Sie waren?

Wie haben Sie das erlebt? Welche Gefühle hat das in Ihnen ausgelöst?
→ Können Sie beschreiben warum?

Gab es dabei Unterschiede zwischen Ihnen als Eltern?
Wenn ja: Welche? Wie hat die Mutter/ der Vater reagiert?

Hätte es etwas gegeben, was Sie sich gewünscht hätten? Was Sie hätte unterstützen können?

Haben Sie auch noch auf einem anderen Weg nach Informationen gesucht?

→ Wenn ja: Wo?
Welche Informationen konnten Sie finden?
Konnten Sie diese Informationen richtig verstehen und einordnen?
Hat Sie dabei jemand unterstützt?
Waren die Informationen hilfreich?
Wie haben Sie das erlebt? Angst? Hilflosigkeit? Unterstützung?

Konkrete Sachen erfragen: Internet? Bücher? Fernsehen? Filme, Gespräche? Videos?
→ Haben Sie für sich dort gute Informationen gefunden?
Was würden Sie weiterempfehlen?

Warum war es wichtig für Sie, sich selbst zu informieren?
→ Können Sie das beschreiben? (Kontrolle?)

Wenn nein auf die Frage der eigenen Informationssuche:
→ Warum nicht? (Situation nicht wahrhaben wollen?)

Wo hätten Sie gern Informationen dazu gefunden?
Konkrete Beispiele: Fernsehen, Internet, Videomaterial, Broschüren, Literatur?

Gibt es etwas, was Sie sich in dieser Situation von den Beteiligten (Ärzten) gewünscht hätten? (Konkrete Beispiele)
Haben Sie einen Tipp an Ärzte, wie sie zu diesem Zeitpunkt am Besten mit Ihnen über die Informationen der Erkrankung umgehen sollen?

Wenn Sie jetzt im Nachhinein betrachten, wie Sie die Situation mit der ersten Begegnung mit der Erkrankung und den weiteren Informationsvermittlung erlebt haben.
Fanden Sie das gut oder wie würden Sie die Situationen gestalten, wie Sie informiert werden?
Wie würden Sie sich das genau vorstellen und wünschen? Wie würde das aussehen?
Können Sie das beschreiben?
Von wem? Wann? Wie? Mit welchen Materialien?

WENN NEIN zur gesamten Frage 2:

Warum wollten Sie keine Informationen haben?
Haben Sie gewisse Ängste davor gehabt? Waren Informationen zu schwierig für Sie?
Welche Angst war da vorhanden, hinsichtlich der Vermittlung von Informationen?
Wie hätte man Ihnen Informationen geben können, die Sie mehr unterstützt hätten?
→ Können Sie das beschreiben?

Ärzte

Ich möchte noch einmal genauer auf die Erfahrungen mit den Ärzten eingehen

3. Haben Sie sich Hilfe gesucht?

→ Wenn ja: Wo haben Sie sich Hilfe gesucht?
Was wurde dort unternommen? Wurden dort Behandlungen durchgeführt?

Haben die Ärzte mit Ihnen direkt gesprochen?
Wie haben Sie mit Ihnen gesprochen? Wie haben Sie das empfunden?
Welche Informationen haben Sie hinsichtlich der Erkrankung bekommen?
Haben Sie verstanden, was die Ärzte gesagt haben?
Haben Sie den Eindruck, Ihre Ärzte denken, dass Sie alles verstehen?
Konnten Sie den Ärzten Fragen stellen?
Haben Sie dem Arzt auch Fragen stellen können, wenn Ihr Sohn dabei war?
Haben die Ärzte Sie gefragt, ob Sie etwas wissen wollen?
Haben die Ärzte Sie zu medizinischen Schritten gut informiert?
Wenn ja: Wie wichtig war das für Sie?
Wenn nein: Hätten Sie sich das gewünscht?

Hatten Sie den Eindruck, die Beteiligten (Ärzte) erzählen Ihnen alles, was sie wissen?

Konnten die Ärzte Ihnen dadurch Mut machen und Sie unterstützen?

Hätten Sie sich die ärztliche Begleitung anders gewünscht?
→ Wenn ja: Was wäre Ihnen wichtig gewesen?
Können Sie genauer beschreiben, was Sie sich anders gewünscht hätten?
Mehr Infos? Mehr Unterstützung? Mehr Anschauungsmaterial?

4. Wissen Sie noch, wie ihr Sohn dann zum ersten Mal etwas von seiner Erkrankung mitgekriegt hat?

Wann war das?
In welcher Situation? Wie hat er reagiert?
Hat er nach Informationen gefragt?
Wie haben Sie sich dabei gefühlt?
Wie haben Sie diese Situation empfunden?
Hat es bestimmte Schwierigkeiten ausgelöst?
Hat dieses Wissen Ihres Sohnes Ängste bei Ihnen ausgelöst?
Was hat Sie in dieser Situation unterstützt/ Ihnen geholfen, damit umzugehen?

Im Nachhinein, was denken Sie hätten Sie in dieser Situation als Unterstützung gebraucht?
Andere Eltern?/ Material?/ Person, die unterstützend dabei ist?

5. Haben Sie mit ihrem Sohn über die Erkrankung gesprochen?

A) Konzentration auf die ersten Gespräche, wenn diese so stattgefunden haben:

Wer hat mit ihm gesprochen? Wer hat das übernommen? Wann war das?
Wie haben Sie mit ihm gesprochen? Klar? Einfühlend? Ängstlich? War das gut?
Haben Sie das gemeinsam gemacht?
Welche Informationen zu der Erkrankung haben Sie weitergegeben?
Hatten Sie das Gefühl, dass er alles verstehen kann?

Haben Sie selbst den Eindruck, dass sie ehrlich und offen mit ihm gesprochen haben?

Wenn ja: Wie wichtig war das für Sie?

Finden Sie das gut und angemessen?

Wenn nein: Warum nicht?

Welche Gedanken haben Sie sich davor gemacht?

Ist es Ihnen schwer gefallen, darüber zu sprechen?

Gibt/Gab es Informationen, die besonders schwierig waren bei der Informationsvermittlung?

Gibt/ Gab es Informationen, die besondere Ängste bei Ihnen ausgelöst haben?

Was würde Sie dabei unterstützen, darüber sprechen zu können?

Haben Sie es, Ihrer Meinung nach, Ihrem Sohn richtig vermittelt?

Wenn ja: Warum empfinden Sie das so? Wie?

Wenn nein: Was hätten Sie geändert?

Hätten Sie sich etwas gewünscht, was Sie dabei unterstützt hätte?

Konkrete Sachen: Infomaterial/ bestimmte Personen/ Videos/ Literatur?

B) Konzentration auf den weiteren Verlauf:

Wer hat mit ihm gesprochen? Wer hat das übernommen?

Wie haben Sie mit ihm gesprochen? Klar? Einfühlend? Ängstlich? War das gut?

Hat sich jetzt etwas zu den ersten Gesprächen verändert?

Haben Sie das gemeinsam gemacht?

Konnten sie ihm Informationen weitergeben? Welche?

Hatten Sie das Gefühl, dass er alles verstehen kann?

Haben Sie selbst den Eindruck, dass sie ehrlich und offen mit ihm sprechen?

Wenn ja: Wie wichtig war das für Sie?

Finden Sie das gut und angemessen?

Wenn nein: Warum nicht?

Welche Gedanken haben Sie sich davor gemacht?

Gibt/Gab es Informationen, die besonders schwierig waren bei der Informationsvermittlung?

Gibt/ Gab es Informationen, die besondere Ängste bei Ihnen ausgelöst haben?

Was würde Sie dabei unterstützen, darüber sprechen zu können?

Meinen Sie, Ihr Sohn hat Ihre Ängste bemerkt und Sie versucht zu schützen, in dem er nicht nachfragt und nicht darüber spricht?
→ Wie empfinden Sie das?

Hatten Sie den Eindruck, dass die Familie auch darüber sprechen kann, wenn Ihr Sohn dabei ist?

Haben auch andere Personen aus der Familie mit Ihrem Sohn darüber gesprochen?

Wenn nein:

Vermeiden Sie das Sprechen über die Erkrankung, wenn Ihr Sohn dabei ist?

Wenn ja: Warum?

Haben Sie es, Ihrer Meinung nach, Ihrem Sohn im weiteren Verlauf richtig vermittelt?

Wenn ja: Warum empfinden Sie das so? Wie?

Wenn nein: Was hätten Sie geändert?

Denken Sie, er konnte sich durch die Informationen mit seiner Erkrankung auseinandersetzen? → Finden Sie das Gut? Finden Sie das notwendig?

Hätten Sie sich etwas gewünscht, was Sie dabei unterstützt hätte?

Konkrete Sachen: Infomaterial/ bestimmte Personen/ Videos/ Literatur?

Abschließende Fragestellung: Wie spreche ich mit meinem Sohn?

Wenn Sie im Nachhinein anderen Eltern einen Tipp geben könnten, wie sie zum einen mit ihrem Sohn zum ersten Mal über die Erkrankung sprechen sollen und zum Anderen wie sie im weiteren Verlauf mit ihm darüber sprechen und damit umgehen, was würden Sie ihnen sagen?

Können Sie das genauer beschreiben?

Welche Situation? Wie spreche ich? Welche Informationen gebe ich am Anfang?

Nach den Gesprächen, die Sie mit Ihrem Sohn geführt haben, möchte ich noch kurz auf die Interaktion zwischen Ärzten und Ihrem Sohn zu sprechen kommen.

Interaktion Arzt- Kind

Haben die Ärzte auch zu Ihrem Sohn gesprochen? Fanden Sie das gut?

Haben Sie den Eindruck, Ihr Sohn hat die Informationen der Ärzte verstehen können?

Hatten Sie den Eindruck, die Ärzte denken, dass Ihr Sohn alles versteht?

Hatten Sie den Eindruck, dass er zufrieden damit war/ist, was ihm die Ärzte vermittelt haben?

Warum? Woran hat man das gemerkt?

Hat er Vertrauen zu seinem Arzt entwickelt, um ihm offen Fragen stellen zu können?

Wie hat der Arzt dieses Vertrauen aufgebaut?

Haben Sie den Eindruck die Ärzte haben so Ihrem Sohn Mut gemacht und Unterstützung?

Hatten Sie den Eindruck, ihr Sohn hat Ängste vor den Informationen von den Ärzten?

Wie haben Sie ihn dabei unterstützt?

Haben Sie nach ärztlichen Untersuchungen auch mit Ihrem Sohn darüber gesprochen?

Haben Sie ihm erklärt, was die Ärzte gesagt haben?
Denken Sie, es war wichtig für Ihren Sohn, dass Sie gemeinsam darüber sprechen können?
Woran haben Sie das gemerkt?

Gab es Informationen, die besonders schwierig waren?
Wie hätten man Sie in dieser Situation dabei unterstützen können? Material? Personen?
Gab es dabei Unterschiede zwischen Ihnen als Eltern? Warum?

Glauben Sie, Ihr Sohn hätte sich die ärztliche Begleitung anders gewünscht?
→ Wenn ja: Was denken Sie, was wäre ihm wichtig gewesen? Können Sie das beschreiben?

6. Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr Sohn selbstständig nach Informationen gesucht hat/ sucht?

Wo? Warum? Haben Sie ihn dabei unterstützt?
Hatten Sie den Eindruck, dass das Ihrem Sohn weiterhilft?
Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr Sohn die Informationen versteht?
Fanden sie die eigene Recherche Ihres Sohnes gut? Konnten Sie ihn darin unterstützen?

Hatten Sie den Eindruck, ihr Sohn findet Informationen, die ihm besonders schwer fallen?
Wie hätte man ihn darin unterstützen können? Nach konkreten Sachen fragen?
Broschüren, Internetadressen, Videos usw.?

Hat diese Recherche Ihres Sohnes besondere Gefühle in Ihnen ausgelöst? Welche?

Gab es dabei Unterschiede zwischen Ihnen als Eltern?
Wenn ja: Warum und welche?

7. Was denken Sie, denkt Ihr Sohn er kann immer zu Ihnen kommen und nach Informationen fragen?

Was denken Sie, wie wichtig ist Ihrem Sohn ihre Ehrlichkeit und Offenheit allem gegenüber?
Wünscht er sich diese Offenheit oder möchte er manche Informationen nicht haben?
Fragt Ihr Sohn Sie gezielt nach Informationen?
Können Sie mit ihm darüber sprechen? Wie haben Sie seine Fragen erlebt?
War es besonders schwierig für Sie?
Hat das Ängste bei Ihnen ausgelöst?
Können Sie beschreiben, was Sie dabei unterstützt hätte?

8. Haben Sie den Eindruck, dass es andere Menschen gibt, die mit Ihrem Sohn über die Erkrankung sprechen?

Wie empfinden Sie das?
Löst das gewisse Ängste/Sorgen in Ihnen aus?
Können Sie mit Ihrem Sohn darüber sprechen, wer ihm Fragen stellt/ mit ihm spricht?
Denken Sie, er findet das gut?
Haben Sie den Eindruck, er wendet sich an Personen, die ehrlich zu ihm sind?

Ich würde sie im Weiteren gern zu unterschiedlichen Bereichen befragen, die bei der Erkrankung eine wichtige Rolle spielen und dabei näher darauf eingehen, wie sie damit und den Informationen darüber umgegangen sind

Rollstuhl

10. Als es darum ging, dass Ihr Sohn einen Rollstuhl kriegte, haben Sie mit ihm darüber gesprochen? Also NICHT über Fakten des Rollstuhles, sondern über die Tatsache der weiteren Einschränkungen?

Wenn ja:

Wer hat mit ihm darüber gesprochen? Wann war das? Wie lange vor dem Erhalten des Rollstuhles war das? Fanden Sie den Zeitpunkt gut?

Was haben Sie ihm erzählt?

In welcher Situation war das?

Welche Gedanken haben Sie sich vorher gemacht?

Welche Gefühle haben Sie dabei erlebt?

Hatten Sie Ängste darüber zu sprechen? Was hätte Ihnen bei diesen Ängsten geholfen?

Ist es Ihnen schwer gefallen? Waren bestimmte Informationen schwer zu vermitteln?

Hatten Sie dabei das Gefühl, dass Sie Ihrem Sohn weitere Sorgen/Schmerzen zufügen?

Hatten Sie den Eindruck, dass er die Informationen verstanden hat?

Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr Gespräch darüber Ihrem Sohn weitergeholfen hat?

Gibt es irgendetwas, was Ihnen dabei geholfen hätte? Sie unterstützt hätte?

Konkrete Sachen erfragen? Bestimmte Personen, Broschüren, Videomaterial?

Wenn nein:

Warum nicht? Was hat Sie davon abgehalten?

Hätten Sie es mit irgendeiner Art von Unterstützung geschafft? Welche?

Konkrete Sachen erfragen? Bestimmte Personen, Broschüren, Videomaterial?

Operationen

Im Verlauf der Erkrankung folgen häufig Operationen, die den Körper unterstützen sollen.

11. Hat ihr Sohn bereits Operationen erlebt?

Wer hat mit ihm darüber gesprochen, was die Operationen bedeuten?

Wann war das? Wie lange vor einer Operation hat das stattgefunden?

Fanden Sie den Zeitpunkt gut?

In welcher Situation war das?

Welche Informationen konnten Ihrem Sohn darüber gegeben werden?

Welche Gefühle haben Sie dabei erlebt?

Ist es Ihnen schwer gefallen? Waren bestimmte Informationen schwer zu vermitteln?

Hatten Sie dabei das Gefühl, dass Sie Ihrem Sohn weitere Sorgen/Schmerzen zufügen?

Hatten Sie den Eindruck, dass er die Informationen verstanden hat?

Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr Gespräch darüber Ihrem Sohn weitergeholfen hat?

Gibt es irgendetwas, was Ihnen dabei geholfen hätte? Sie unterstützt hätte?

Konkrete Sachen erfragen? Bestimmte Personen, Broschüren, Videomaterial?

Würden Sie mit ihrem Sohn immer wieder so darüber sprechen?
Wenn nein: Wie würden Sie die Situation anders gestalten? Wie würde diese aussehen?

Wenn nein:

Haben Sie dies noch vor?
Machen Sie sich schon Gedanken darüber, wann und wie ein Gespräch darüber stattfinden soll? Welche Gedanken machen Sie sich?

Wenn nein:

Warum nicht? Was hat Sie davon abgehalten?
Hätten Sie es mit irgendeiner Art von Unterstützung geschafft? Welche?
Konkrete Sachen erfragen? Bestimmte Personen, Broschüren, Videomaterial?

Beatmung

Im Verlauf der Erkrankung wird auch das Thema Beatmung immer wichtiger.

12. Haben Sie mit Ihrem Sohn auch schon über das Thema Beatmung gesprochen und was das bedeuten kann / bedeutet?

Wenn ja:

Wer hat mit ihm darüber gesprochen? Wann war das? Fanden Sie den Zeitpunkt gut?
Was haben Sie ihm erzählt?
In welcher Situation war das?
Welche Gedanken haben Sie sich davor gemacht?
Finden Sie es wichtig, dass darüber ausführlich mit Ihrem Sohn gesprochen wird?
Haben Sie Angst, dass Ihren Sohn das sehr belastet?

Gibt es Unterschiede zwischen Ihnen als Eltern in dieser Hinsicht?

Wenn ja: Welche? Warum?

Welche Gefühle haben Sie dabei erlebt?

Ist es Ihnen schwer gefallen? Waren bestimmte Informationen schwer zu vermitteln?
Hatten Sie dabei das Gefühl, dass Sie Ihrem Sohn weitere Sorgen/Schmerzen zufügen?
Hatten Sie den Eindruck, dass er die Informationen verstanden hat?
Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr Gespräch darüber Ihrem Sohn weitergeholten hat?

Gibt es irgendetwas, was Ihnen dabei geholfen hätte? Sie unterstützt hätte?
Konkrete Sachen erfragen? Bestimmte Personen, Broschüren, Videomaterial?

Wenn nein:

Haben Sie dies noch vor?
Machen Sie sich schon Gedanken darüber, wann und wie ein Gespräch darüber stattfinden soll? Welche Gedanken machen Sie sich?

→ Wenn nein:

Warum nicht? Was hat Sie davon abgehalten?
Hätten Sie es mit irgendeiner Art von Unterstützung geschafft? Welche?

Konkrete Sachen erfragen? Bestimmte Personen, Broschüren, Videomaterial?

Begrenzte Lebenserwartung

Wenn Sie mit Ihrem Sohn über die Erkrankung gesprochen haben und ihm Informationen darüber weitergegeben haben, war dann auch schon einmal die eingeschränkte Lebenserwartung ein Thema dabei?

Hat er diese Information von Ihnen? Woher hat er diese?

Meinen Sie, er weiß darüber Bescheid?

War es Ihnen Wichtig, auch das Offen und Klar anzusprechen?

Haben Sie den Eindruck, es ist auch Ihrem Sohn wichtig, klar darüber informiert zu sein?

Kann dadurch eine bessere Auseinandersetzung damit stattfinden?

Würden Sie Ihrem Sohn das lieber verheimlichen?

Warum?

War diese Situation besonders schwierig?

Hätten Sie sich dabei eine Unterstützung gewünscht?

Welche? Wie? Durch Wen?

Zukunft

13. Haben Sie mit Ihrem Sohn über seine Zukunft gesprochen? Sprechen Sie mit Ihrem Sohn über seine Zukunft?

Wenn ja: Wann war das? Wer spricht mit ihm darüber? Machen Sie das gemeinsam?

Über was haben Sie gesprochen?

Konnten Sie ehrlich mit Ihrem Sohn darüber sprechen?

Gab es dabei Informationen, die Ihnen besonders schwer gefallen sind?

Lösen diese Informationen Ängste / Sorgen bei Ihnen aus?

Was ist da die Angst?

Haben sie Angst, dass Sie Ihren Sohn damit belasten?

Finden Sie es wichtig, dass offen darüber gesprochen wird?

Haben Sie den Eindruck, dass Ihr Sohn diese Informationen haben möchte?

Gibt es irgendetwas, was Ihnen dabei geholfen hätte / helfen würde? Sie unterstützt hätte?

Konkrete Sachen erfragen? Bestimmte Personen, Broschüren, Videomaterial?

Wenn nein:

Haben Sie dies noch vor?

Machen Sie sich schon Gedanken darüber, wann und wie ein Gespräch darüber stattfinden soll? Welche Gedanken machen Sie sich?

Wenn nein:

Warum nicht? Was hat Sie davon abgehalten?

Hätten Sie es mit irgendeiner Art von Unterstützung geschafft? Welche?

Konkrete Sachen erfragen? Bestimmte Personen, Broschüren, Videomaterial?

Abschließende Fragestellung zu den Bereichen:

Im Nachhinein betrachtet: Stellen Sie sich vor, Ihr Sohn wäre noch einmal ein 6-Jähriger Junge:

Würden Sie die Gespräche über diese wichtigen Themen noch einmal so führen?

Gibt es etwas, was Sie anders machen würden?

Gibt es Informationen, die Sie noch gern Ihrem Sohn dabei gegeben hätten?

Gibt es Informationen, die Sie vermieden haben?

Gibt es dabei Unterschiede zwischen Ihnen als Eltern?

Wie gestalten Sie die Situation, in der das Gespräch stattfinden soll?

Gibt es Materialien, die Sie dabei als hilfreich empfinden?

Konkrete Beispiele: Fernsehen, Videomaterial, Internet, Fachbücher, Broschüren???

→ auf unterschiedliche Entwicklungsphasen eingehen

Wäre es sinnvoll, Broschüren oder andere Literatur (Bücher) direkt für die Betroffenen zu verfassen und zukommen zu lassen?

Wann? Welche Themen? Wie oft? Von wem?

Hätte es geholfen, auch ein Video über die Erkrankung sehen zu können?

Wann? In welcher Situation? Mit wem? Über was?

Hätte es geholfen, mit anderen Betroffenen darüber zu sprechen?

Warum? Wie sollte das aussehen? Treffen? Online? Gruppen bilden?

Mit wem hätten Sie gerne einmal gesprochen?

Schule

Ich möchte noch kurz den Bereich Schule ansprechen

14. Hatten/Haben Sie den Eindruck, dass Ihrem Sohn auch in der Schule Informationen vermittelt werden?

Wenn ja: Finden Sie das gut?

Haben Sie sich dabei abgesprochen? Wer macht das? Welche Informationen?

Empfinden Sie das als wichtig?

Warum?

Wie wäre es für Sie, wenn Lehrer einfach mit Ihrem Sohn ohne Absprache darüber sprechen würden? Warum Empfinden Sie das so?

Wenn nein: Fänden Sie das gut?

Haben Sie den Eindruck, das würde Ihren Sohn unterstützen?

Wissen Sie, ob seine Erkrankung auch im Unterricht thematisiert wurde?

→ Wenn ja: Wie empfinden Sie das?

→ Wenn nein: Würden Sie das gut finden?

15. Wenn Sie den Lehrern/Lehrerinnen einen Tipp geben könnten, wie sie mit Ihrem Sohn und den Informationen über seine Erkrankung umgehen sollen, was würden

Sie ihnen sagen?

16. Haben Sie auch mit anderen betroffenen Eltern gesprochen, wie man mit Kindern über die Erkrankung sprechen sollte?

Wenn ja: Was haben Sie dabei besprochen? Welche Ergebnisse erreicht?
Waren es ähnliche Meinungen oder ganz unterschiedlich?
Wie war das für Sie? Wie haben Sie das empfunden?
Wie wichtig war das für Sie? Warum?

Konnte Ihnen das weiterhelfen?
Würden Sie diesen Schritt anderen Eltern weiter empfehlen?
Wie kam die Kontaktaufnahme zustande?
Gibt es etwas, was Sie hinsichtlich der Möglichkeit der Kontaktaufnahme zu anderen betroffenen Eltern gern ändern möchten?

Wenn nein: Warum nicht?

17. Haben Sie sich an Selbsthilfegruppen oder andere Organisationen gewandt?

Wenn ja: An welche?
Hat Ihnen das geholfen? Können Sie beschreiben warum?
Gibt es etwas, was sie sich von diesen wünschen würden?
Unterstützende Materialien?: Videomaterial, Gespräche, Fachbücher, usw.?

Wenn nein: Warum nicht?

Abschließende Fragestellungen

18. Haben Sie den Eindruck, dass sie offen mit Ihrem Sohn über die Erkrankung gesprochen haben und ihm alle Informationen weitergegeben haben?

Brauchen Kinder diese Informationen? Welche? Welche nicht?
Brauchen Sie diese Infos, um sich damit auseinander setzen zu können?
Ist das eine Notwendigkeit im Verlauf der Erkrankung?

Was denken Sie, ab wann ist es gut ein Kind über alles offen zu informieren?
Sind Sie also für absolute Offenheit oder sollte man etwas nicht sagen?
Sollte den Kindern und Jugendlichen etwas nicht gesagt werden? Was und warum?

→ Denken Sie dadurch wird eine Sprachlosigkeit verhindert?
→ Hat das Ihre Sohn gut getan?

→ Sie vertreten also das Konzept der Offenheit?

ODER:

Sollten Irgendwelche Informationen den Kindern nicht gegeben werden?
Hatten Sie das Gefühl, Ihr Sohn leidet darunter und sie vermeiden deswegen bestimmte Informationen?
Wurden schwierige Information umgangen?
Was würde Sie dabei unterstützen, darüber reden zu können?

Gibt es dabei Unterschiede bei Ihnen als Eltern?

Schwierige Informationen für Ihren Sohn:

Haben Sie den Eindruck, dass es Informationen für Ihren Sohn gibt, die besonders schwierig für ihn sind?

Haben/Hatten Sie den Eindruck, dass er bestimmte Informationen bis heute meidet?

Wie unterstützen sie ihn bei schwierigen Informationen?

Haben Sie den Eindruck, dass hilft Ihrem Sohn?

Was würden Sie ratlosen Eltern weiter empfehlen?

20. Halten sie es für wichtig, dass Eltern möglichst umfassend informiert werden?

Sollten Informationen nicht weitergegeben werden?

21. Wie wünschen Sie sich die Personen, die mit Ihnen über die Erkrankung sprechen und Ihnen Informationen geben?

Wie sollen die Personen sein?

Was soll sie ausmachen?

22. Konnten Sie in schwierigen Situationen mit jemandem reden? Wenn ja, mit wem?

Zu welchen Personen hatten Sie/haben Sie am meisten Vertrauen, wenn es um Informationen über die Erkrankung ihres Sohnes geht?

(Eltern?, Ärzte?, andere Betroffene?)

Vorliegendes Transkriptionsregelsystem

I:	Gesprächsteil des Interviewers
H: (C:,L:,S:,U.)	Gesprächsanteile der Interviewten
/	Wort- und Satzabbruch
GROSSSCHREIBUNG	besonders betonte Wörter
(...)	Sprechpause
(lacht)	nonverbale Äußerungen
# 15 Minuten #	Zeitmarken

Dialekte werden möglichst geglättet und an das Schriftdeutsch angepasst.

Satzform wird beibehalten.

Wortdoppelungen werden weggelassen.

Verständnissignale werden nicht transkribiert.

Interpunktion wird zu Gunsten der Lesbarkeit geglättet

(Dresing; Pehl 2012, Praxisbuch Interview & Transkription)

11.3 Interview 1a

Interviewpartner: H. K.

Interviewdatum: 8. Juni 2013

Interviewdauer: 1 Stunde 39 Minuten

Das Gespräch mit H. war das erste Gespräch, welches ich in Bezug auf meine Wissenschaftliche Hausarbeit führen konnte. Dazu wurde ich zu ihm nach Hause eingeladen. Wir hielten uns beide den ganzen Tag frei, so dass wir uns zunächst besser kennen lernen konnten. Ich konnte einen Einblick in sein Leben gewinnen und ihn bei alltäglichen Aktivitäten begleiten. Das war H. wichtig, damit ich mit ihm nicht nur kurz ein Gespräch führe, in dem ich ihn womöglich nur unselbstständig in seinem Bett erlebe, sondern ihn als aktiven, selbstständigen Mann kennen lernen kann. Er hat mich offen, freundlich und selbstbewusst empfangen und sich auch so in seinem Gesprächsverhalten gezeigt. Nach Besuchen der Waschstraße, der dort ansässigen Bank und einer Eisdiele, welche alle durch die Begleitung seiner Pflegekraft und seines eigenen Autos ermöglicht wurde, konnten wir uns dann bei ihm in der Wohnung Zeit nehmen, um das Gespräch über die Thematik meiner Arbeit aufzunehmen. Da H. sehr viele Erfahrungen gemacht hat, diese auch immer wieder mit eingebracht hat und ich seinen Erzählungen Raum lassen wollte, war es schwierig, dem Interviewleitfaden strukturiert zu folgen. Nach über eineinhalb Stunden haben wir das Gespräch beenden müssen, jedoch sofort ein zweites Gespräch für die Weiterführung ins Auge gefasst. Dieses findet sich in Interview 1b. Durch das Beatmungsgerät, wurde H. in seinem Sprechfluss beeinträchtigt. Diese Pausen sind nicht explizit in der Transkription aufgeführt, da diese die Lesbarkeit erschweren würden. Das Gespräch beginnt abrupt, da bereits ein einleitendes Gespräch statt gefunden hat.

- 1 I: Um dich noch ein bisschen besser kennen zu lernen, habe ich hier am Anfang noch ein
2 paar Fragen, (...) zu persönlichen Sachen von dir. Aber ich glaube, das hast Du da ja schon
3 alles für mich gemacht in deiner Ausfertigung hier. Dann kann ich /
- 4 H: Das kannst Du hier alles rauslesen.
- 5 I: Ah, OK. Sogar, was Du wann und wo gemacht hast?
- 6 H: Die Stationen sind halt kurz zusammengefasst.
- 7 I: Das ist echt super. Danke dir.
- 8 H: Ja, ich dachte, vor zwei Jahren einmal, ich mach das mal. Ja, weil es war irgendwie ein
9 Vortrag zu machen und ja /
- 10 I: Ah, OK, das hast du dann so auch mal vorgetragen?
- 11 H: Ja, das letzte Mal war es im November, (...) Kinderkrankenschule Mutlangen.
- 12 **Kurzes Gespräch über seinen Lebenslauf (3 Minuten)**

- 13 I: Nein, das ist echt super. (...) Danke, dass ich DAS dann so behalten und verwenden kann.
- 14 H: Das ist eine ARBEITserleichterung (lacht).
- 15 I: (lacht) Das ist eine Arbeitserleichterung, das stimmt. Vor allem ist es auch übersichtlich
16 und alles ist drin. OK, genau und jetzt ist das SO (...). Ich habe meine Fragen zu dem
17 Thema ausgearbeitet und vielleicht kann ich dir noch kurz was dazu sagen, wie ich mir das
18 aufgebaut habe (...). Ich habe die Fragen in mehrere Phasen aufgeteilt, DAS heißt, ich
19 würde gerne ganz am Anfang anfangen, aber habe es dann immer in so
20 Entwicklungsphasen gegliedert (...). Das sage ich dir dann noch genauer. Damit ich
21 nachher auch noch weiß, über welche Zeit wir gerade so miteinander gesprochen haben und
22 dass ich das nicht so durcheinander bringe. Das sind relativ offene Fragen, die ich da habe
23 und ich würde mich freuen, wenn einfach was dazu erzählen würdest und ich dann vielleicht
24 noch einmal nachfragen kann (...). Falls Du auch mal nichts dazu sagen willst, dann ist das
25 natürlich auch bei jeder Frage OK.
- 26 H: Hm, also LOS.
- 27 I: Kannst Du dich noch erinnern, wann Du das ERSTE Mal etwas von der Erkrankung
28 mitgekriegt hast?
- 29 H: Hm, schwierig, aber das war dann wahrscheinlich eher da, wo ich dann in die Schule
30 gekommen bin, (...) 1980 oder so.
- 31 I: Aha.
- 32 H: SO VIEL von damals weiß ich eigentlich nicht (...). Ich habe halt einfach bemerkt, dass es
33 einfach anders ist.
- 34 I: Ja, also Du hast das für dich selbst bemerkt?
- 35 H: Ja, anders als bei Anderen halt.
- 36 I: Das heißt, zu dem Zeitpunkt, als Du das für dich zum ersten Mal gemerkt hast, hast Du
37 noch KEINE Informationen über deine Erkrankung gehabt?
- 38 H: Nein, da habe ich mich noch nicht wirklich auseinandergesetzt, das war eigentlich erst da
39 wo ich so (...) 14 war. Ja natürlich, das lässt dann alles nach, (...) man merkt das DANN
40 schon (...). Das ist schon schwer am Anfang, aber wenn die richtigen Leute um dich herum
41 sind in der Zeit, dann funktioniert das dann schon alles. Also richtig auseinandersetzen erst
42 seit ich 14 bin und das mit der Beatmung ist genau das gleiche.
- 43 I: Ja /
- 44 H: Vorher hat mich das NICHT so interessiert, wobei wo ich dann angefangen habe damit,
45 (...) also zwischen 16 und 20, da dann schon eher.
- 46 I: Hm, Ok. Das heißt aber jetzt, (...) wenn ich noch einmal kurz zu der Frage zurückkommen
47 kann, (...) dass Du keine Erinnerung daran hast, wann Du dann das erste Mal Informationen
48 zu deiner Erkrankung gekriegt hast, die dir dann gezielt jemand vermitteln wollte?
- 49 H: Nein, also so die Diagnose die haben JA meistens die Eltern gekriegt und für die Eltern ist
50 das natürlich schwierig. Die wollen natürlich mit ihren Kinder AUCH nicht reden und tun sich
51 dann alles schön reden.
- 52 I: Hast Du das dann so empfunden, (...) dass deine Eltern sich davor IRGENDWIE gedrückt
53 haben?
- 54 H: Also, meine Mutter jetzt eher weniger.

55 I: Das heißt, Du hast das also mitgekriegt, (...) weil Du selbst gemerkt hast, dass was anders
56 ist?

57 H: Ja, genau und DAS war dann auch die Erklärung von meiner Mutter.

58 I: Ah, Ok. Das heißt, deine Mutter hat mit dir nicht so richtig über deine Erkrankung
59 gesprochen.

60 H: Nein, nicht so richtig. (...) Das war nicht so wichtig.

61 I: Du hast selbst bemerkt, irgendwas läuft ANDERS bei dir?

62 H: Das ist anders ja (...). Das war auch so die Erklärung von meiner Mutter und dann halt in
63 der Schule (...) hat sich im Lauf der Zeit dann angesammelt, dass ich mich mehr
64 auseinandergesetzt habe und dann wirklich (...) so eine RICHTIGE Auseinandersetzung, so
65 in den Anfangsjahren (...) ist eigentlich nicht der Fall. Also, ich kann mich nicht daran
66 erinnern, dass ich irgendein Gespräch mit der Psychologin gehabt habe, wo einem erklärt /
67 (...) Also so über die Krankheit und manche Dinge und so weiter.

68 I: Hättest Du dir das gewünscht, dass man da früher mit dir darüber spricht?

69 H: Also ich denke, (...) dass kann man einfach noch nicht kapieren, wenn Du jetzt fünf,
70 sechs, sieben bist, dann verstehst du das ja nicht alles (...). Da kannst du dich EH nicht
71 damit auseinandersetzen.

72 # 15 Minuten

73 Gespräch über Erfahrungen mit kleinen Kindern aus seinem Umfeld (3 Minuten)

74 I: Wie war das bei deiner Mutter? Wann haben das deine Eltern dann mit der Erkrankung
75 mitgekriegt?

76 H: Da war ich fünf, also (...) (...) 78 muss das gewesen sein.

77 I: Hast Du das dann bemerkt, dass sich deine Eltern dann zu dem Zeitpunkt so damit
78 auseinandergesetzt haben?

79 H: Nein, eigentlich nicht (...). NEIN, das ist halt schwer für die Eltern, egal jetzt welche,
80 darüber zu reden, (...) was aber auch verständlich ist.

81 I: Ja, genau das Thema mit der Sprachlosigkeit ist ja oft auch ein großes Problem,
82 weswegen ich mit dir da gerne weiter darüber sprechen möchte, wie man damit umgehen
83 kann. Wenn wir jetzt noch mal zu dir zurückgehen. (...) Wie würdest Du das einschätzen. (...) Hätte dir das geholfen, wenn ihr, also Du und deine Eltern jetzt, darüber gesprochen hättet?

85 H: Da eher nicht. (...) Mir hätten eher ein paar Sachen in der Schule geholfen.

86 Gesprächsteil über Lehrer und Unterrichtssituationen aus H.s Schulzeit, nicht die 87 Vermittlung von Informationen betreffend (4 Minuten)

88 I: Gibt es für dich einen Zeitpunkt, an den Du dich noch Erinnerst, wo dir dann KLAR war,
89 (...) durch Informationen, OK, ich HAB die Krankheit.

90 H: Nein, das kannst du gar nicht sagen, wann da was dazugekommen ist. (...) Es ergeben
91 sich die Sachen und je nachdem, wie die Eltern darauf reagieren. Manche sind da einfach
92 bestraft, wenn die ihre Kinder von einem zum anderen Wunderheiler schleppen, was
93 eigentlich alles GAR KEIN Wert hat oder was sie ja auch noch machen, (...) bei dem
94 Krankheitsbild, sind die Sehnen verlängern ODER einen Metallstab in das Kreuz
95 reinrammen.

- 96 I: Wenn Du das anbringst, dann können wir ja auch auf das Thema mit den Operationen
97 kommen. Hattest Du den selbst schon welche?
- 98 H: Nein.
- 99 I: Ah, OK, noch KEINEN Eingriff?
- 100 H: Nein und ich würde es auch nicht machen. (...) Ich halte da nichts davon und meine
101 Mutter war der gleichen Meinung und wir kennen genug, die es gemacht haben.
- 102 I: Habt ihr auch darüber mit euren Ärzten gesprochen und Informationen bekommen?
- 103 H: Nein, also bei mir damals, sagen wir so, (...) damals hat es das nicht so gegeben. Heut
104 bin ich zu alt dazu. Die Organe suchen sich ihren Platz schon und man kann auch andere
105 Dinge machen, um das ein bisschen einzuschränken. (...)Verhindern kann man es ja nicht,
106 aber einschränken.
- 107 I: Aber Du bist ja gut informiert. (...) Wenn es KEIN Gespräch gab, woher hast Du dann die
108 Informationen darüber?
- 109 **# 30 Minuten #**
- 110 H: Ja, das hat sich auch so ergeben im Lauf der Jahre. (...) Ich habe viele Sachen aus dem
111 Internet geholt und Berichte habe ich gekriegt und eigentlich hat mit mir NIE irgendein Arzt
112 über OPs geredet.
- 113 I: Weil Du das deutlich gemacht hast, dass Du das nicht willst?
- 114 H: Nein, es hat auch nie jemand gefragt.
- 115 I: Und auch, wenn Du sagst, dass das für dich klar war, dass Du das nicht machst, (...)
116 hättest Du dir das gewünscht, dass da mal jemand verständlich mit dir spricht?
- 117 H: Nein, das eigentlich nicht
- 118 I: Und von dir aus hast Du au nicht danach gefragt?
- 119 H: Nein, weil ich habe für mich entschieden, dass ich das NICHT mache. (...) Ab und an
120 habe ich mal mit Therapeuten gesprochen.
- 121 I: Hm, mit welchen Therapeuten meinst Du?
- 122 H: Physios in der KG und so.
- 123 I: Über WAS habt ihr da gesprochen?
- 124 H: Ha, man redet halt so über viele Dinge nebenher.
- 125 I: Hat dir das dann weitergeholfen?
- 126 H: Nicht immer. Also, (...) ich habe die Informationen darüber schon anderweitig gekriegt.
- 127 I: Hättest Du dir gewünscht, dass die dich umfassender informieren, in solchen Situationen?
- 128 H: Sagen wirs so, ab einem gewissen Alter, ja (...). So mit 16 vielleicht, weil früher, (...) das
129 nutzt gar nichts (...). Am Anfang oder so, das geht rechts rein und kommt links raus.
- 130 I: Bist Du der Meinung, man sollte mit jüngeren Kindern gar nicht sprechen und immer die
131 passenden Informationen zur Erkrankung weitergeben?
- 132 H: Nein, man sollte sie einfach Kind sein lassen und die Eltern sollten auch nicht immer zu
133 irgendwelchen Wunderheiler rennen, weil das bringt nichts.
- 134 **Gespräch über Bekannte, die das machen (2 Minuten)**

- 135 I: Du hast ja gesagt, man soll Kinder Kinder sein lassen, (...) aber man weiß JA AUCH, dass
136 es wichtig ist, dass die Kinder immer richtig informiert werden und /
- 137 H: Ja, das kommt ja immer DARAUF an, welche Informationen. (...) Du kannst ja entweder
138 alles oder das in Etappen machen irgendwie und wenn sie ein gewisses Alter haben, dann
139 kannst du da EHER offener darüber reden und dann sieht man weiter.
- 140 I: Würdest Du das also nicht gut finden, wenn ihre Eltern nach dem Gespräch mit Ärzten
141 immer auch die Informationen offen weitergeben würden?
- 142 H: Nein, würde ich nicht. Wenn dann eher kindgerecht. Aber ein Kind versteht das ja eh nicht
143 (...). Das weiß dann, OK, es ist anders und zwangsweise sitzt es halt im Rollstuhl, weil es
144 mit dem Laufen nachlässt (...). Ich denke das reicht, wenn man erst mal so anfängt, also mit
145 den motorischen Einschränkungen.
- 146 I: Meinst Du, was könnte die Eltern dabei unterstützen, das kindgerecht zu machen?
147 Irgendwelche Materialien, wie Videos oder so?
- 148 H: Nein, da halt ich auch nichts davon. Einfach aufpassen, was man sagt, wenn die Kinder
149 noch so jung sind und nur das Wichtigste, was sie selbst wissen wollen und dann hat sich
150 das eigentlich (...). EINFACH Kind sein lassen und die Eltern sollen aufhören ihre Kinder so
151 zu quälen.
- 152 I: Hast Du dir dann nach ersten Auffälligkeiten selbst Informationen gesucht?
- 153 H: Nein, eigentlich nicht (...). Da hab ich das gar nicht so registriert und da war es ja auch
154 noch ein relativ einfaches Alter, damit zu Recht zukommen.
- 155 I: Aber deine Mutter, die hat von den Ärzten SCHON Informationen bekommen?
- 156 H: Ja, ja. Die hat schon Infos gekriegt von den Ärzten, aber da weiß ich eigentlich nichts mehr
157 darüber (...). Manche Dinge sind vielleicht im Gedächtnis noch irgendwo versteckt, in der
158 Schule wird es besser.
- 159 I: Ja, OK. Hast Du dann auch im schulischen Umfeld mal mit jemand über deine Erkrankung
160 gesprochen?
- 161 H: Nein, die in der Schule, die haben ja keine Ahnung gehabt (...). Die wissen nicht was ihre
162 einzelnen Schüler haben.
- 163 I: Hättest Du dir das gewünscht, dass man darüber spricht und das vielleicht auch mal im
164 Unterricht thematisiert?
- 165 **# 45 Minuten #**
- 166 H: Nein, also wäre schon gut, wenn die Lehrer was wüssten und du sie auch Fragen kannst,
167 aber wir waren ja eine fitte Klasse und da war der Unterricht ja auch total wichtig, da war da
168 KEINE Zeit für solche Sachen.
- 169 I: Und das war für dich Ok?
- 170 H: Ja, ich wollte ja auch normal behandelt werden.
- 171 I: Aber Gespräche mit deinen Lehrern, nur mit dir?
- 172 H: Da ist doch gar keine Zeit für so was.
- 173 I: Aber hättest Du dir das gewünscht?
- 174 H: Ach nein, eigentlich nicht, wenn ich ehrlich bin. Nein, das waren für mich nicht die
175 Richtigen zum Sprechen.

176 I: Wer war dann für dich RICHTIG?

177 H: Also damals, wie gesagt du hast viele Dinge damals als nervig empfunden, so wie die
178 Therapeuten damals, wenn sie gemeint haben, jetzt müssen wir das und dann das
179 machen.(...) Nein eigentlich niemand

180 **Gespräch über Erfahrung mit Sitzschale (4 Minuten)**

181 H: Es ist doch viel besser, wenn sie von alleine kommen und das merken, wie wenn sie da
182 unter Druck gesetzt werden.

183 I: Und wie war das dann genau bei dir? Wenn Du was wissen wolltest? Hast Du dir immer
184 die Informationen eingeholt?

185 H: Ja, einfach selbst.

186 I: Und WO hast Du dir die geholt? Auch mal bei deinen Eltern?

187 H: Immer anderweitig. (...) Mit meinen Eltern habe ich eigentlich nicht darüber gesprochen,
188 wenn dann eher mit meiner Mutter

189 I: Und im Nachhinein war das dann für dich auch so in Ordnung?

190 H: Für mich war es in Ordnung, so wie es war und ist. (...) Ich denke mir immer es gibt noch
191 welche, die sind noch schlimmer dran.

192 I: Aber als Du dann in dem Alter warst und das gemerkt hast, hast Du NIE das Bedürfnis
193 gehabt mal nachzufragen?

194 H: Nein, wenn Du in dem Alter bist oder so dann geht dir das nicht so nach, da fragst nicht
195 da merkst halt OK das geht nicht, (...) aber Du kannst dir da keine Gedanken darüber
196 machen.

197 I: Und wenn Du dir aber vorstellst, Du wärst nochmal in der Situation und man würde dir
198 Informationen geben. Wie wäre das? Wäre dir das nicht wichtig, dass man dir erklärt warum
199 das jetzt so ist?

200 H: Hm, es ist schon wichtig, aber dann erst später.

201 **Gesprächsteil über frühere Erfahrungen mit seinem Rollstuhl (3 Minuten)**

202 I: Mit wie vielen Jahren hast Du einen Rollstuhl bekommen?

203 H:Elf.

204 I: Mit elf. (...) Hat man mit dir da vorher darüber gesprochen?

205 H: Ja, da hat man halt nur darüber geredet, dass das Laufen nicht geht und das war dann
206 eher das Thema mit dem Laufen. (...) Das war mit der Physio quasi.

207 I: Hast Du das selbst nachgefragt?

208 H:Ja schon.

209 I: Hast Du das dann in dem Alter schon alleine mit deinen Therapeuten besprochen?

210 H: Ja, ich habe halt verschiedene Sachen gefragt und entscheiden habe ich ja selbst
211 gekonnt und wenn meine Mutter irgendwas nicht gewusst hat, (...) obwohl die war schon
212 informiert, (...) dann hat die mir nicht irgendwelche Dinge eingeredet. Zum Beispiel mit den
213 OPs. Mir geht es auch ohne einen Metallstab gut. (...) Das musst du nicht machen, wenn du
214 nicht willst.

- 215 **Gespräch über Bekannten, der mit Wirbelsäulenoperation schlechte Erfahrungen**
 216 **gemacht hat (3 Minuten)**
- 217 **#1 Stunde #**
- 218 I: Hättest Du dir auch gewünscht, dass Du mit deinen Lehrern in der Schule mehr über deine
 219 Erkrankung und die Informationen darüber sprechen hättest können?
- 220 H: Über das Krankheitsbild wissen die ja nichts. (...) Die haben keine Ahnung, was ihre
 221 einzelnen Schüler überhaupt haben in der Klasse und ich sage mal so, der Klassenlehrer
 222 oder die betreuende Kraft sollten halt SCHON Bescheid wissen über die einzelnen
 223 Personen. (...) Das wäre dann auch hilfreicher. Aber egal, WICHTIG ist halt das familiäre
 224 Umfeld. (...) Ja, das familiäre Umfeld vor allem. Das sieht man ja schon zum Beispiel an der
 225 Langzeitbeatmung, wie es da bei anderen ist, dass die sich da nicht damit abfinden können.
- 226 I: OK, das heißt, bei dir ist das mit der Beatmung ANDERS gelaufen. (...) Wie ist das dann
 227 bei dir abgelaufen? Hast Du da davor Informationen darüber erhalten?
- 228 H: Also am Anfang war es SO, (...) wo ich dann in die andere Schule kam (...) sind da
 229 mehrere mit Beatmung gewesen und so und da hat einer gemeint, ich soll das mal überlegen
 230 mit Beatmung nachts und so (...) und dann / Du willst das nicht, weil das für dich eine
 231 Abhängigkeit ist. Du denkst DU BIST abhängig von so einer Maschine, aber letztendlich bist
 232 das ja auch. (...) Den Schritt halt zu gehen, DAS zu akzeptieren ist nicht einfach und bei mir
 233 ich habe gedacht ja gut, OK, gehen wir mal in das Schlaflabor. Dann habe ich eine dicke
 234 Bronchitis gehabt und habe keine Luft mehr gekriegt. (...) Dann habe ich mir das überlegen
 235 müssen und letztendlich blieb mir da JA GAR nichts anderes übrig, als an die Maschine zu
 236 gehen. Natürlich nur nachts und das war eigentlich so geplant, dass es um Einstellungen
 237 geht, dass sich die Lunge nachts entlastet, ABER dann war es halt so, entweder tot oder
 238 Maschine und dann hast du dich auf die Maschine eingelassen. (...) Irgendwann hat sich der
 239 Zustand wieder stabilisiert und ich denke das war ganz gut so zu entscheiden und die
 240 meisten die an die Maschinen kommen, die sind eigentlich gesund, sagen wir es mal so (...).
 241 Die werden dann aber ins Schlaflabor geschickt, tun dann die Werte und alles Machen und
 242 manche die können da NICHT locker lassen. Die wehren sich, die wollen sich auf die
 243 Abhängigkeit nicht einlassen, was ja wiederum verständlich ist. Ich (...) hab keine andere
 244 Wahl gehabt. Ich habe mich schnell daran gewöhnt.
- 245 I: Wer hat mir dir darüber gesprochen?
- 246 H: Also, (...) was BEATMUNG betrifft, da haben meine Eltern gar nichts damit zu tun gehabt.
 247 Also, das waren eher die Ärzte.
- 248 I: Und wann war das?
- 249 H: Jetzt muss ich überlegen. (...) Anfang 93 oder, quatsch 94.
- 250 I: Also wie lang bevor das mit deiner Dauerbeatmung kam?
- 251 H: Nicht lange davor.
- 252 I: Hast Du die Informationen dann auch verstanden?
- 253 H: Ja, sagen wir mal so, wenn ich das GLEICH verstanden hätte, dann hätte ich mich
 254 vielleicht nicht dagegen gewehrt.
- 255 I: Was hätte dir da wohl geholfen, das gleich zu verstehen? Kannst Du dir da was Konkretes
 256 vorstellen?

257 H: Ja, vielleicht hätte man das so machen sollen. (...) Das mit der Beatmung ein wenig
258 früher und nicht erst, als ich dann krank war, weil man schiebt es JA dann raus, weil man die
259 Abhängigkeit nicht haben will, aber letztendlich bleibt einem ja eh keine Wahl.

260 I: Würdest Du, also nachdem Du so dargestellt hast, wie das abläuft, für dich das so
261 empfinden, dass Du da also gut darüber informiert geworden bist?

262 H: Ja, das schon.

263 **Gesprächsteil über sein Beatmungsgerät und Erfahrungen damit (7 Minuten)**

264 **# 1 Stunde 15 Minuten #**

265 I: Würdest Du das dann so einschätzen, dass ES HILFT, wenn man gut informiert wird
266 darüber?

267 H: Ja, sagen kann man immer viel. Ja wenn es die Möglichkeit gibt, das alles wirklich
268 ausführlich zu erklären. (...) Aber letztendlich denke ich, liegt es an ihnen selbst und halt
269 auch am familiären Umfeld. Wenn die darüber sprechen, dann geht das vielleicht besser,
270 aber viele akzeptieren die Krankheit halt einfach nicht. Die wissen was Beatmung ist, die
271 wissen, dass das kommt, aber die wollen es halt nicht wahrhaben, dass ihre Kinder das
272 haben, die haben ein schlechtes Gewissen und lang geht das dann nicht gut.

273 **Gesprächsteil über andere Familien und deren Kinder mit Beatmung (7 Minuten)**

274 I: Wenn wir nochmal zu deinen Gesprächen mit den Ärzten zurückkommen. (...) Hattest Du
275 da den EINDRUCK, dass sie direkt und offen mit dir sprechen?

276 H: Wenn sie eine Ahnung haben, dann ja. (...) Manche tun die Eltern auch ganz geschickt
277 ausgrenzen. (...) Ja, dass halt der Arzt meistens gar nicht dazu kommt dem Kind richtig was
278 zu erklären. (...) So mit 16 weißt du dann selbst mehr, weil da können sie es nicht mehr
279 verhindern. Aber die Kinder merken immer, wenn die Eltern lügen und dann kann es ja sein,
280 dass die einem dann auch nicht mehr vertrauen. Wäre bei mir vielleicht auch wichtig
281 gewesen, ich weiß es nicht.

282 I: Hattest Du den Eindruck, dass Du deinen Ärzten immer Fragen stellen kannst, wenn Du
283 was wissen wolltest?

284 H: Ja, das schon, wenn ich mal was wissen wollte.

285 I: Hast Du die Ärzte verstanden?

286 H: Also der Lungenarzt, wenn man jetzt mal über den sprechen. (...) Der hat erst gesagt, sie
287 müssen sich Gedanken machen wegen dem Essen. Ich wollte es nicht klein machen, aber er
288 hat gesagt, wenn ich es nicht tue, dann sei ich nicht mehr lange hier.

289 **Gespräch über andere Lungenärzte aus der Umgebung (4 Minuten)**

290 **# 1 Stunde 30 Minuten #**

291 I: Dann hat er dir so DIREKT gesagt, was so Folgen sein könnten?

292 H: Ja, entweder machst du das oder ich sehe schwarz. (...) So ungefähr.

293 I: Empfundest Du das als hilfreich?

294 H: Ja, das war positiv.

295 **Gespräch über das Bild auf seinem Lebenslauf, auf dem er abgemagert war (3**
296 **Minuten)**

297 I: Also empfindest Du es als POSITIV, wenn man offen darüber sprechen kann?

298 H: Man muss es, weil irgendwann, wenn Du das selbst rauskriegst, dann denkst warum hast
299 Du dich so lange rumgequält

300 I: Du hast ja gesagt, dass Du deine Eltern nicht oft gefragt hast nach Informationen, aber
301 würdest Du das so einschätzen, dass das deinen Eltern recht gewesen wäre, wenn Du sie
302 gefragt hättest?

303 H: Also, zu meinem Vater war ja nie so der Kontakt. (...) Meine Mutter hat eigentlich alles
304 gemacht, aber ich habe meine Sachen eigentlich eher in der Schule besorgt mit meinem Zivi
305 (...). In einem Buch, wo manche Sachen drin standen, dann hab ich halt gesagt, komm lass
306 mal lesen oder hab es mir dann kopiert.

307 I: Und wie hast Du das empfunden? War das der richtige Weg?

308 H: Also, für mich war das der richtige Weg.

309 I: Hat auch jemand anderes dir Fragen zu deiner Erkrankung gestellt?

310 H: Erstens mal trauen sich die Leute nicht und das erlebe ich heutzutage ganz oft, dass die
311 Mütter ihre Kinder wegziehen oder dass sie nur daneben stehen und gaffen. (...) Also,
312 fragen tut eigentlich NICHT jeder.

313 I: Wäre das für dich der bessere Weg, dass sie danach fragen?

314 H: Ja, nicht nur blöd gaffen und im Weg stehen.

315 I: Und dann würdest Du auch offen und gern Antworten geben und Informationen
316 weitergeben?

317 H: Ja, klar, wenn sie mich fragen, warum nicht. Ich weiß ja alles, dann wissen sie was es ist
318 und wie es mir geht.

319 # 1 Stunde 39 Minuten #

11.4 Interview 1b

Interviewpartner: H. K.

Interviewdatum: 5. Juli 2013

Interviewdauer: 1 Stunde 42 Minuten

Das zweite Gespräch mit H. fand nun ausschließlich bei ihm zu Hause statt. Die Atmosphäre war sehr gut, da wir uns im ersten Gespräch schon besser kennen lernen konnten. Er hat mich erneut offen und freundlich empfangen. Nach einem längeren Gespräch, welches nicht die Inhalte der Arbeit betraf, konnten wir dieses dann wieder aufnehmen. Dazu habe ich im Voraus herausgearbeitet, welche Fragestellungen bereits mit einander besprochen wurden und welche Nachfragen dazu noch bestehen. H.s Gesprächsverhalten zeichnete sich dadurch aus, dass er sich reflektiert auf die Fragestellungen äußerte und an den Inhalten Interesse zeigte. Darauf aufbauend konnten wir ein ausführliches und interessantes Gespräch führen. Nach einem einleitenden Gespräch beginnt auch dieses Gespräch abrupt.

1 I: Wie war das dann bei dir, wenn Du sagst Du hast nie gefragt?

2 H: Du siehst ja, die Anderen mit dem Krankheitsbild und dann fängt man halt selbst ein
3 bisschen an.

4 **Gespräch über andere Betroffenen**

5 H: Gerade die überdurchschnittlich Intelligenten, die kommen nicht klar. Das habe ich mir
6 schon öfter gedacht. Die haben vielleicht Einsen und so aber mit der Krankheit tun sie sich
7 gar nicht beschäftigen (...) und werden vielleicht gar nicht so alt. Es gibt Eltern die jammern
8 bloß, dann gibt es welche, die machen gar nichts und dann gibt es welche, die fordern dann
9 und sehen nicht immer nur die Krankheit, sondern einfach das machen, was jetzt ist und
10 nicht das machen, was in ein paar Jahren ist.

11 I: Und seinem Kind das auch so mitgeben?

12 H: Ja, das schon, aber das bringt nichts, wenn die Kinder intelligent sind, aber vom Leben
13 oder von der Krankheit eigentlich gar keine Ahnung haben (...) und die kommen dann
14 irgendwann auch nicht damit zurecht.

15 I: Was meinst du, was sollte man wissen über die Erkrankung?

16 H: Das ist wieder so ein Punkt. (...) (...)

17 I: Ich hab mir das nochmal genauer angekuckt, was wir das letzte Mal miteinander
18 besprochen haben und wir haben (...) da über sehr viel gesprochen, aber haben auch viele
19 Themen nur angerissen und sind da nicht genau darauf eingegangen und das würde ich
20 gerne noch nachfragen.

21 H: Ja.

22 I: Du hast beim letzten Mal gesagt, dass für dich am Anfang ein Gespräch schon nicht so
23 schlecht gewesen wäre, aber dass man das mit kleinen Kinder anders machen muss (...) und
24 dann sind wir auf ein anderes Thema gekommen, aber wenn Du jetzt sagst, man muss
25 das anders machen, wäre für mich wichtig, wie man das deiner Meinung nach anders
26 machen sollte?

27 H: Der Zeitpunkt ergibt sich automatisch irgendwie und ich denke halt, dass es auch wichtig
 28 ist, dass die Eltern das drum herum nicht mal alles so schwarz malen und dass man nicht
 29 gleich sagen soll, jetzt müssen wir die OP machen und dann das und das, weil jeder einfach
 30 unterschiedlich ist (...) und das überall hinrennen und die Kinder zu labern lassen, was sie
 31 für eine Krankheit haben (...) und die Eltern empfinden das einfach immer anders. Die eine
 32 sehen das als Gabe Gottes und die anderen finden das ganz schlimm und rennen überall hin
 33 und jammern so, dass das Kind auch schon die Schnauze voll hat und denkt, scheiß
 34 Krankheit und sich eigentlich nie vollwertig fühlen vielleicht (...) ja und wenn man das aber
 35 einfach so stehen lässt und immer wieder was anschneidet. (...) Vielleicht auch spielerisch,
 36 dann ist das viel einfacher für die Eltern und für die Entwicklung ist es vielleicht auch
 37 einfacher, weil Du nicht die ganze Zeit damit konfrontiert wirst. Es reicht, wenn man in so
 38 einer Schule ist, da sieht man Andere und das reicht ja schon und da ergibt sich das eine
 39 vom anderen, dass man sich die Infos einfach aneignet, wenn man dann soweit ist, (...) wenn
 40 es halt vom Kopf her geht.

41 I: Du meinst der Zeitpunkt kommt dann von alleine und aus der Initiative vom Kind?

42 H: Ja, genau auf jeden Fall, die Initiative vom Kind und irgendwas / (...).Es gibt immer
 43 irgendeinen Auslöser.

44 I: Also, sollte man kein Gespräch am Anfang planen?

45 H: Nein, man sollte es nicht erzwingen (...) und wenn man dem Kind vielleicht was sagen will
 46 und das hört nicht zu, dann muss man aufhören und es vielleicht ein anderes Mal nochmal
 47 versuchen und wenn nicht irgendwann wird es schon selbst kommen.

48 I: Und kannst Du dir vorstellen, wie man es sagen soll? (...) Du hast gesagt kindgerecht,
 49 aber was heißt das?

50 H: Ja, also den Zeitpunkt muss man abwarten, würde ich sagen. (...) Nicht zu früh, damit sie
 51 noch ein wenig von ihrer ungestörten Kindheit oder so schon noch viel mitnehmen können,
 52 weil sie sind ja schon eingeschränkt. Sie können zwar noch nicht so richtig einschätzen, aber
 53 ich denk, wenn das jetzt anfängt im Alter von vier und Du im Kindergarten bist oder so, (...) dann
 54 sollte man halt eher kucken, dass nichts passiert oder so und trotzdem Kind lassen, weil
 55 einfach von der Entwicklung her das sehr wichtig ist. (...) Das kommt noch früh genug.

56 I: Dass man EINFACH auf Sachen aufmerksam macht, auf die das Kind aufpassen muss?

57 H: Ja, aber nicht alles.

58 I: Ja, genau.

59 H: Ich nehme mal das Beispiel zwei fünfjährige. Der eine mit dem Krankheitsbild, der andere
 60 gesund und der mit dem Krankheitsbild kann noch laufen, sind jetzt in einem normalen
 61 Kindergarten (...) und das Kind fragt, warum kann er jetzt schneller rennen oder so oder
 62 warum fliegt er nicht hin und dann sollte man das halt EINFACH SO erklären, dass das
 63 vielleicht ja auch mit den Muskeln anfängt, dass das da halt was anders ist, ja genau. (...) Er
 64 kann ja bestimmt auch andere Dinge, welche der Gesunde nicht kann. Man sollte halt nicht
 65 alles so eng sehen.

66 I: Und wenn Du sagst auf Etappen, was meinst Du da damit?

67 H: Ja, wenn etwas kommt, (...) sich verändert oder (...) man merkt es ja selbst, also
 68 vorausgesetzt man sieht es halt selbst und es sind nicht so Familien, die denken mein armes
 69 krankes Kind.

- 70 I: Ja, aber bei dir ist ja auch die Voraussetzung, dass das Kind danach fragt, aber was wäre,
71 wenn das Kind jetzt gar nichts wissen will?
- 72 H: Dann braucht man es nicht belabern. (...) Ich würde langsam anfangen, aber nicht gleich
73 mit der Tür ins Haus fallen, aber da so einen Leitfaden oder so kann man ja gar nicht
74 aufstellen (...) weil klar, die Krankheitsbilder sind schon irgendwie ähnlich, aber nicht jeder
75 Duchenne ist wie der andere Duchenne.
- 76 I: Ja, genau. (...) Nur ich finde das total schwierig, weil würdest Du jetzt jemand, der sich da
77 überhaupt nicht damit auseinandersetzen will, (...) würdest Du dem gar nichts sagen?
- 78 H: Nicht alles, (...) Häppchenweise.
- 79 I: Also, wenn der keine eigene Initiative ergreift?
- 80 H: Du musst den so linken, dass er irgendwann die Initiative ergreift (...) und was wichtig ist,
81 dem Kind immer klar machen, dass es kommen kann, wenn es was wissen will.
82 Vorausgesetzt er ist vom Kopf her so, (...) weil Du kannst nicht einen Duchenne Kranken
83 nehmen, der super intelligent ist und einer mit geistigen Defiziten und ich denke, Du musst
84 einen der sich normal entwickelt, dem kannst du das auch normal erklären (...) also in
85 Schritten halt.
- 86 I: Und jemand mit geistigen Defiziten?
- 87 H: Ich würde es anders machen und die interessiert das ja gar nicht so. Das ist ihnen egal,
88 die leben halt einfach und beschäftigen sich nicht so (...) aber die, die intelligenter sind die
89 beschäftigen sich halt mehr damit. Das heißt noch nicht, dass die mit Defiziten das gar nicht
90 machen, aber vielleicht auf eine andere Art und Weise und vielleicht auch nicht darüber
91 reden.
- 92 I: Bei dir / (...) Du hast auch gesagt, Du hast gemerkt, dass was anders ist?
- 93 H: Ja, so hat man es mir einfach gesagt (...), dass ich einfach anders bin.
- 94 I: Und wer hat dir das gesagt?
- 95 H: Das war meine Mutter.
- 96 I: Du hast ja gesagt, dass Du das mitgekriegt hast, aber dich das lang nicht beschäftigt hat?
- 97 H: Ja, für ein Kind zählt in dem Moment eigentlich nur, warum kann ich das nicht was die
98 anderen können.
- 99 I: Und da hat die Mutter aber mit dir darüber gesprochen?
- 100 H: Ich gehe mal davon aus, ich kann mich nicht an alles erinnern, (...) nur teilweise.
- 101 I: Ja, das ist ja auch schon lange her.
- 102 H: Das ist ja das Problem, Du kannst dich nicht an alles erinnern, wie was abgelaufen ist,
103 aber bewusst auseinandergesetzt (...) mache ich auch erst seit 22 Jahren, davor war das
104 eigentlich so larifari, dass ich dacht hab WIESO ich.
- 105 I: Du kannst dich also nicht an alles erinnern, aber hast Du dann den Eindruck heute, dass
106 die Mutter das so gemacht hat und für dich richtig?
- 107 H: Ja, das schon. (...) Manchmal denk ich mir sonst wäre ich heute nicht da, wenn sie das
108 nicht so gemacht hätte und sehen wir es mal so, wenn ich nach W. nicht nach H. gegangen
109 wäre, dann hätte ich vielleicht eine andere Beatmungsmaschine und dann würd ich heut
110 vielleicht nicht hier sitzen. Das ist ja immer so. (...) Die eine werden so beeinflusst und die
111 ändern so. (...) Solche Dinge einfach.

- 112 I: Aber Du bist ja bestimmt mal mit deinen Eltern zum Arzt?
- 113 H: Ja, soweit ich weiß mit meiner Mutter.
- 114 I: Und habt ihr dann nicht zusammen gesprochen, warum Du jetzt zum Arzt musst?
- 115 H: So oft waren wir eigentlich gar nicht, also meine Mutter hat nicht zu denen gehört, die
116 überall hingerannt ist, die hat sich eher gedacht, das ist jetzt so. (...) Dann soll sie das Beste
117 draus machen und das bringt gar nichts wenn sie jetzt das oder das macht.
- 118 I: Hat deine Mutter sich Informationen geholt?
- 119 H: Ja, sie hat die vom Arzt gekriegt und der hat gesagt, ich werde nicht älter als 14.
- 120 I: Ja und Du sitzt heute immer noch da.
- 121 H: Ja, genau. (lacht)
- 122 I: Und deine Mutter hat sich dann auch nicht so arg mit den Informationen
123 auseinandergesetzt, was sie da jetzt gehört hat?
- 124 H: Ja, weil sie wollte das Beste daraus machen und nicht zu irgendwelchen Wunderheilern
125 rennen und wir halten da nichts davon, weil deswegen geht ja die Kindheit verloren. (...) Du
126 kannst ja die Wochen, wo da verbringst, sinnvoller gestalten.
- 127 **# 15 Minuten #**
- 128 **Diskussion über Folgen von Sehnervenverlängerung (3 Minuten).**
- 129 I: Du hast damals gesagt, dass es für die Eltern sehr schwierig ist, mit den Kindern da
130 darüber zu sprechen, weil sie es oft ja auch von sich selbst wegdrängen (...). Kannst Du dir
131 vorstellen, was die Eltern da unterstützen würde, damit die Eltern da stark bleiben können?
- 132 H: Das ist schwierig. (...) Ich glaub es kommt immer drauf an, auf was für Ärzte die Eltern da
133 treffen. (...) Also wie sie es ihnen erklären und wie sie es verstehen. (...) Oh, ist ja alles so
134 schlimm und nichts wie Abstand ist ja alles so schlimm und nichts wie Abstand nichts davon
135 wissen (...). Das bringt auch nichts.
- 136 I: Glaubst Du, dass dann das Verhalten von den Eltern viel mit der Begleitung von den
137 Ärzten abhängt?
- 138 H: JA, das kommt immer darauf an, wie der Arzt sich auskennt, wie er sich damit beschäftigt
139 hat, (...) ob er ihnen das jetzt so erklärt wie, ach Gott, ach Gott, wie schlimm und rennt ja zu
140 jedem, weil das Leben ist bald vorbei und dann gibt es wieder solche, die das ganz positiv
141 sehen.
- 142 I: Ja und dass die Eltern das dann auch annehmen können.
- 143 H: Ja, es kommt immer ganz darauf an. (...) Manche Ärzte sind auch so. (...) Es gibt ja
144 Sympathie oder Antipathie und wenn dir ein Arzt nicht recht ist, dann gehst Du da auch nicht
145 hin und je nachdem verhalten sich die dann auch. Weist, (...) die müssen die Eltern in der
146 Anfangsphase einfach unterstützen oder auch später wenn sich andere Dinge verändern
147 oder verschlechtern. (...) Manche kommen da gar nicht damit klar.
- 148 I: Meinst Du, es ist wichtig, dass man da dann auch den Kontakt zu anderen Betroffenen und
149 die Gespräche mit ihnen sucht?
- 150 H: Das kommt immer darauf an (...), da gibt es halt auch wieder solche und solche.
- 151 **Gespräch über Benni und Co. (3 Minuten)**

- 152 Die denken, es gibt nur die Krankheit und tun sich dann gegenseitig runterziehen, das bringt
153 keinem was (...). Das ist ein Jammerverein.
- 154 **Gespräch über DGM und Muskelhilfe Hamburg (1 Minute)**
- 155 I: Was ist dir dann dabei wichtig?
- 156 H: Also, egal welche Muskelerkrankung es ist. Forschung ist für alle wichtig (...). Man sollte
157 sich nicht nur auf das eine Krankheitsbild konzentrieren, sondern wenn es etwas gibt, das ist
158 für alle wichtig. Die Unterstützung sollte man irgendwie anders machen, aber wie, das ist die
159 andere Frage. (...) Das ist gar nicht so einfach.
- 160 I: Du hast dir ja in deinem Verlauf die Infos selbst eingeholt?
- 161 H: Ja.
- 162 I: Und das war wichtig für dich?
- 163 H: Ja, das war wichtig. (...) Da konnte ich selbst bestimmen, wann ich was mitkriege. Da war
164 dann nur die Information da, die ich haben wollte. (...) Alles andere eigentlich dann nicht so.
165 Wenn ich heut nochmal in der Situation wäre. Durch das Internet, da kannst du dir heute
166 GANZ andere Infos einholen.
- 167 I: Und was hätte dich damals unterstützt?
- 168 H: Damals war es irgendeine Zeitschrift vom Zivi, wo ein ausführlicher Bericht über das
169 Krankheitsbild drin war und das hab ich mir dann geholt oder kopiert und mit ihm manchmal
170 im Internet recherchiert.
- 171 I: Wie alt warst du da?
- 172 H: 14 oder 15.
- 173 I: Und davor?
- 174 H: Da ist es halt nebenher gelaufen. Sagen wir es mal so, (...) da hast du dich echt nicht
175 damit befasst, da waren andere Sachen wichtig.
- 176 I: Im Nachhinein würdest Du das als gut gelaufen einschätzen?
- 177 H: Ich denke, das ist ganz gut gelaufen. Eigentlich schon. Manche Dinge, wo vielleicht
178 waren, aber jetzt eher nach der Schule, da denk ich heute jetzt anders wie früher. Das ist
179 genauso, wie wenn Du mein Buch lesen würdest, (...) also im Vergleich. (...) Der Zustand,
180 wo das dann aufgehört hat und jetzt, (...) das sind in meine Augen Welten. (...) Das war, ja
181 (...) das mit dem Buch war kein Fehler, (...) das war Vergangenheitsbewältigung. (...)
182 Drücken wir es mal so aus. Das hat mir geholfen, dass ich mich befreie von den Gedanken
183 und ich denke, dass ich das da danach nochmal verändert hat und dann halt, (...) dass die
184 Selbstständigkeit immer mehr geworden ist, weil wenn ich ein paar Jahre zurückdenke, wer
185 hätte gedacht, dass ich so selbstständig sein kann. (...) Hätte keiner gedacht, dass ich
186 soweit komm wie jetzt. (...) Vielleicht habe ich nach dem Buch auch viele Dinge noch
187 erreicht, wo ich NICHT gedacht hätte, dass ich sie erreiche. Ja gut und das verändert einen
188 dann auch (...) oder, dass man sich einen Traum erfüllt, wo du immer wolltest und dann
189 konntest du das machen. (...) Ich denke, dass das leider sehr wenige sind, die das so
190 denken.
- 191 **# 30 Minuten #**
- 192 I: Meinst Du, deine Mutter hat das gut gefunden, dass Du dich selbst informiert hast oder
193 hätte sie sich vielleicht mal gewünscht, mit dir zu sprechen?

- 194 H: Wenn ich was wissen wollte, dann habe ich sie gefragt, aber ich denke sie war ganz froh,
195 dass ich mich so entwickelt habe. (...) Ich meine, welche Mutter wäre das nicht. Man kann
196 nicht alle in Watte packen.
- 197 I: Was könntest Du weiterempfehlen, wo man sich, (...) vielleicht auch in jungen Jahren, (...)
198 Informationen selbst holen kann, welche dann auch gut sind?
- 199 H: Kannst mal in Google eingeben. (...) Ich bin selbst zu den Ärzten gegangen und habe
200 einfach nachgefragt und da kriegst du natürlich dann die genauen Informationen. Die
201 erklären dir das genau.
- 202 I: Findest Du den Weg, dass man die Ärzte anspricht, gut?
- 203 H: Ja, das auch, wenn sie eine Ahnung haben, das merkst du dann gleich.
- 204 I: Ja, ich finde es halt schwierig, weil wenn ein Kind den Namen von seiner Erkrankung
205 einfach so mal in Google eingibt und dann wirklich alle Informationen /
- 206 H: Ja, dann kommt erst mal der Schock. (...) Ja kommt darauf an, wie alt er schon ist und
207 wie weit er im Kopf ist (...) und je nachdem löst es einen Schock aus oder /
- 208 I: Was wäre, wenn das dann einen Schock auslöst, was wäre dann danach wichtig?
- 209 H: Dass man vielleicht darüber reden kann, über das Ganze (...) aber da muss er ja auch
210 selbst kommen. (...) Manche Sachen passieren halt aus so dem Auslöser. (...) Sei es jetzt
211 aus Wut oder aus Interesse und dann denkst du halt (...) oh, jetzt will ich es wissen und
212 wenn die dir nix sagen, dann kuck ich selbst (...) aber da kommt es darauf an, wie weit Du
213 im Kopf bist und da ist dann wieder das Ding mit der Schule, was für eine Schule, was für
214 Pädagogen hast da um dich herum.
- 215 I: Du hast gesagt, es wäre gut, wenn man mal in der Schule darüber geredet hätte, (...) aber
216 dass Du den Eindruck hattest, dass die nicht mal was über die Erkrankung wissen.
- 217 H: Ja, genau, dass die Lehrer nicht mal eine Ahnung haben, was die Schüler in ihrer Klasse
218 eigentlich haben, (...) was sie da eigentlich sitzen haben (...), aber dass die Lehrer sich mit
219 dir über die Erkrankung unterhalten, das hat es nie gegeben und das wird es auch nie
220 geben, denk ich mal. (...) Schule ist ja nicht dazu da, dass man über sei Behinderung redet,
221 sondern die sollen ja was lernen.
- 222 I: Also, für dich ist Schule nicht dafür da, sondern vielleicht der normale Alltag.
- 223 H: Ja, die muss da weg sein, (...) die darf dich da nicht beschäftigen. (...) Bei uns war es so
224 vom schulischen her, (...) das hat immer Priorität gehabt. Schule war immer wichtiger und
225 das hast du dann akzeptieren müssen.
- 226 I: Wenn Du sagst Du hast das müssen, (...) hättest Du dir das dann anders gewünscht?
- 227 H: Wir sind ja auf die Schiene gestellt worden, also so läuft es und anders nicht. (...) Also da
228 nicht.
- 229 I: Wenn Du heute einmal an die Kinder in der Schule denkst, (...) meinst Du, es wäre wichtig,
230 dass die Lehrer mit den Schülern über ihr Erkrankung sprechen können?
- 231 H: Nein, ich denke nicht, dass die Lehrer mit ihren Schülern darüber sprechen sollten, weil
232 erstens Mal muss man kucken, dass der Unterricht läuft und zweitens, es ist nicht ihre
233 Aufgabe. (...) Das einzige was ich finde, (...) die Lehrer sollten manches schon wissen, was
234 die Krankheitsbilder angeht und welche Auswirkungen das hat, weil dann kämen manche
235 Diskussionen im Unterricht gar nicht auf und die anderen Schüler würden gar nichts
236 mitkriegen davon.

- 237 I: Aber was ist, wenn ein Mitschüler nachfragt?
- 238 H: Ja, wenn er nachfragt ist das JA Gut, aber man muss ja manche Dinge, die dich gerade
239 beschäftigen, nicht im Unterricht breit treten und außerdem gibt es auch Eltern–Lehrer-
240 Gespräche oder dann halt auch Gespräche mit den Schülern, dass da mal ein bisschen ein
241 Austausch stattfindet, weil das den Lehrern mal was hängen bleibt im Kopf, (...) dass man
242 sich austauschen kann, was bei den Schülern gerade so wichtig ist und was es Neues gibt
243 und dass die das auch wissen dann. (...) Ja so sollte es sein.
- 244 I: Wenn Mitschüler was wissen wollen, wäre es dann für dich besser, das im offenen
245 Rahmen zu machen, in der Klasse?
- 246 H: Das kann man jetzt nicht pauschal sagen. (...) Das kommt auf das Kind an, aber auch auf
247 die Kinder in der Klasse. (...) Versteht ja vielleicht nicht jeder, will ja vielleicht auch nicht
248 jeder wissen. Man kann es nicht jedem Recht machen. Das ist ein bisschen schwierig.
- 249 I: Wenn Du dir jetzt vorstellst, Du kommst in eine neue Klasse, findest du es gut, wenn das
250 das Thema ist, dass Du ein neuer Schüler bist (...) mit der und der Erkrankung?
- 251 H: Nein, das find ich nicht gut (...), wenn Du nicht weißt, ob er überhaupt bereit ist über seine
252 Erkrankung zu sprechen.
- 253 I: Ja, das ist natürlich wichtig, dass man das immer hinterfragt, wie weit der Schüler zu
254 irgendwas bereit ist, ABER wenn er sich das wünscht?
- 255 H: Ja, dann schon. Ich würde sagen immer so, wie das Kind sich das wünscht, aber dann ist
256 halt wichtig, dass man das Kind regelmäßig fragt und miteinbezieht. (...) Dann funktioniert
257 das vielleicht auch (...) und halt immer die Informationen über das Krankheitsbild mit
258 einbinden, welche das Kind selbst hat.
- 259 I: Hättest Du deiner Klasse gern mehr Informationen gegeben?
- 260 H: Zu was?
- 261 I: Zu deiner Erkrankung, (...) also warum das bei dir manchmal so oder so läuft?
- 262 H: Ja, zu was soll ich das ihnen erklären? (lacht)
- 263 I: Ach so. (lacht)
- 264 H: Hat ja jeder sein Päckchen zu tragen. (...) Ist ja jeder selbst mit sich beschäftigt (...) und
265 um Krankheitsbilder geht es uns eigentlich gar nicht, oder Behinderung (...). Bei uns war
266 immer das schulische im Vordergrund.
- 267 I: Wie hast Du das empfunden?
- 268 S. Ja, schon als positiv. Ich sag mal so, (...) wär es nicht so gelaufen, wäre ich jetzt nicht hier
269 und hätte auch keinen Hauptschulabschluss.
- 270 I: Ja, das stimmt . (...) Weißt Du, ob die Mutter da im Austausch mit der Schule gestanden
271 hat, wie das mit den Informationen bei dir sein soll?
- 272 H: Nein, eigentlich nicht. (...) Nein, gar nicht.
- 273 I: Also, war da auch nie die Angst von deiner Mutter, dass die Lehrer dir, was weiß ich, über
274 die Erkrankung erzählen (...), oder Du sonst irgendwas erfährst?
- 275 H: Nein, eigentlich nicht (...). Die wussten ja, dass ich das schon von alleine mache, dass ich
276 das da und da herkriege.
- 277 I: Wer war bei dir, gerade im Hinblick auf die Erkrankung, im Verlauf noch wichtig?

278 H: Das war eigentlich schon hauptsächlich meine Mutter. (...) Das andere wie sich das dann
279 weiterentwickelt hat, das kam ja alles später, weißt du. (...) Es gibt ja auch andere Sachen,
280 wo nicht zu deiner Mama gehst.

281 I: Wen hast Du dann gefragt?

282 H: Also, in der Reha zum Beispiel, bin ich immer selbst zum Arzt, der hat mir das dann
283 einfach klar geben.

284 I: Du hast damals gesagt, dass das Umfeld, vor allem das familiäre, am wichtigsten für die
285 Auseinandersetzung ist. (...) Kannst Du mir nochmal genauer erklären, was Du damit
286 meinst, (...) also wie muss das Umfeld sein. (...) Wie muss sich das verhalten?

287 H: Also, dass dich das nicht bedauert und immer denkt, das arme Kind, (...) das ist ja so
288 schwer krank. (...) Oma und Opa sehen das ja meistens noch schlimmer, und dann das
289 bemitleiden, DAS MITLEID und das Ganze (...). Ja klar, die sind halt so, die können nicht
290 anders, aber es ist halt besser, wenn jemand um dich herum hast, der dich nicht verrückt
291 macht, sondern ganz klar ist und immer das jetzt sieht und da auch das Beste daraus
292 macht, (...) wie meine Mutter.

293 I: Hat auch jemand aus deinem sozialen Umfeld mit dir darüber gesprochen?

294 H: Nein, gesprochen hat man darüber eigentlich nicht, (...) weil es ist ja alles normal
295 gewesen. (...) Man beschäftigt sich nicht die ganze Zeit damit. Alles war normal.

296 I: Und das ist dir dann auch wichtig gewesen, so dieser normale Umgang?

297 H: Ja, dass du trotzdem Spaß haben kannst. (...) Manche denken immer, oh jetzt hat der
298 arme Bube die Krankheit und jetzt muss der sich da jeden Tag damit beschäftigen, das muss
299 ja schlimm sein.

300 **Gespräch über letzten Gesprächstermin (3 Minuten)**

301 **# 45 Minuten #**

302 I: Was würde dein Umfeld unterstützen, damit sie so damit umgehen, also das so normal
303 ansehen?

304 H: Das weiß ich nicht, (...) aber wenn du es so siehst, das Umfeld jetzt zur Verwandtschaft
305 oder so (...) da glaub ich nicht, dass sich da jemand so richtig damit beschäftigt hat. (...)
306 Nein, also das war immer so und das wird auch so bleiben. (...) Also mein Umfeld ist gerade
307 eigentlich gerade so die Leute um mich herum. (...) Also früher war das also eigentlich fast
308 nur meine Mutter, (...) deswegen weiß ich das gerade nicht. (...) Also meine Leute um mich
309 herum, die wissen ganz genau wie sie mit mir umgehen sollen und so machen sie das auch
310 und deswegen funktioniert das auch. Jemand der das nicht macht, der wäre auch nicht lange
311 bei mir.

312 **Gespräch über Beziehung zum Pflegepersonal (3 Minuten)**

313 I: Jetzt mal die Auseinandersetzung mit der Erkrankung, nicht am Anfang, sondern im
314 weiteren Verlauf und das Bekommen von den Informationen (...). Wie hast Du das für dich
315 erlebt? Wie würdest Du das einschätzen?

316 H: Sagen wir so, ich wüsste gar nicht, was schief gelaufen ist, weil so wollt ich es ja. (...) Ich
317 habe das immer selbst bestimmt und deswegen genauso gemacht, wie ich das wollte (...).
318 Ich war da schon immer mein eigener Kopf, (...) auf niemand angewiesen und deswegen
319 war das für mich schon positiv.

- 320 I: Und in dem ganzen Verlauf hättest Du das auch nicht gut gefunden, (...) wenn dich mal
321 jemand zur Seite genommen hätte und mit dir darüber gesprochen hätte?
- 322 H: Nein, das hat mir schon öfter jemand andrehen wollen, mal zum Psychologe oder so, aber
323 ich brauch das nicht (...) und wenn ich es bräuchte, würd ich schon von alleine hingehen.
- 324 I: War das dann für dich wirklich im ganzen Verlauf der richtige Weg, dass Du gesagt hast,
325 so jetzt beschäftigt mich DAS und jetzt frage ich DA nach?
- 326 H: Ja, das ist der einfachste Weg, und vor allem ist es dann nicht allgegenwärtig. Natürlich
327 gibt es Phasen, die dich ankotzen.
- 328 I: Hättest Du in solchen Phasen mal gerne mit jemand darüber gesprochen, (...) vielleicht
329 auch mit jemand ganz anderen, als Du gedacht hast, jetzt an der Stelle wäre das Gespräch
330 gut?
- 331 H: Nein, ich glaube nicht. (...) Ich glaube nicht, dass das was gebracht hätte.
- 332 I: Ja, ich würde gerne erfragen, was da für dich hilfreich gewesen wäre, (...) irgendwelche
333 Personen oder Infomaterial?
- 334 H: Das kann man nicht. (...) Kannst Du nicht verallgemeinern.
- 335 I: Ist dann auch wichtig, dass Du nicht zu viele Informationen kriegst?
- 336 H: Nein, also überhäufen ist NICHT gut.
- 337 I: OK, und liest Du die Infosachen, die Du da zugeschickt kriegst?
- 338 H: Selten, (...) weil das Gejammer das Rumgeheule / (...) Kommt darauf an, ob es dich
339 interessiert (...) und ob Du dich davon beeinflussen lässt, (...) aber manche Sachen sollst
340 du einfach nicht lesen. (...) Die sollten positive Sachen bringen, (...) also das ist doch besser
341 für die Kinder. Ach ja, ich habe mir auch schon seit langer Zeit überlegt, was ich mache für
342 die Leute, die mich nur anlotzen ohne nachfragen, ob ich mir da einen Flyer mache, über
343 das Krankheitsbild.
- 344 I: Den Du dann weitergeben kannst?
- 345 H: Ja, über mich und mein Krankheit, weil wenn sie eh nur blöd gaffen, dann könnten sie
346 gleich alles darüber lesen. (lacht)
- 347 I: (lacht) Also, bist Du so jemand, Du möchtest die Informationen schon weitergeben?
- 348 H: Ja, das schon. (...) Ich würde etwas über mein Krankheitsbild und allgemeine Sachen
349 über Behinderung darauf schreiben, dass das gar nicht so schlimm ist und dass sie vielleicht
350 nicht auf den Behindertenparkplätzen parken sollen, das ist immer scheiße, mit meinem
351 großen Bus, weißt du, und ich muss ja hinten die Rampe rausfahren.
- 352 **Gespräch über Erfahrung mit Behindertenparkplätzen (2 Minuten)**
- 353 **Gespräch über Selbstbestimmung (3 Minuten)**
- 354 **# 1 Stunde #**
- 355 **Gespräch über Gründung von Lebenswert und seine Aufgaben darin (3 Minuten)**
- 356 I: Ist es einmal vorgekommen, dass dir jemand etwas über die Muskelerkrankung erzählt hat,
357 was Du gar nicht wissen wolltest oder mit dem Du gar nicht reden wolltest?
- 358 H: Ja, das gibt es auch. (...) Pädagogen sind da besonders wertvoll manchmal. (lacht)
- 359 I: Wie hast Du darauf reagiert?

- 360 H: In dem ich einfach nicht mitgesprochen habe.
- 361 I: Und warum wolltest Du das nicht?
- 362 H: Weil das ja nicht von mir aus ging, weil die mich ja belabern wollten. Das interessiert mich
363 dann nicht.
- 364 I: Hat dir auch schon einmal jemand was erzählt und Du wusstest, dass das nicht stimmt?
- 365 H: Ja, solche Sachen mit meiner Erkrankung, weißt du, dass die sagen das ist nicht
366 Duchenne, weil ich jetzt ja schon 40 bin und das kann dann nicht sein. (...) Also wenn ich
367 das schon höre, dass ich mich auch noch damit auseinandersetzen soll oder mit der
368 Beatmung, dass das nicht funktionieren soll (...) ABER LEUTE, ich hab es doch und das
369 geht doch (...). Also da werde ich schon böse, wenn ich so was höre und das stimmt einfach
370 nicht. (...) Die lesen aus irgendwelchen Büchern heraus, aber dass sie mich mal selbst
371 fragen, (...) auf das kommt niemand (...). Die Leute werden ja so und so immer älter, also
372 warum soll es bei uns, mit Duchenne, anders sein. Du fällst aus der Norm, also passt was
373 nicht, also beschäftigen wir uns nicht damit.
- 374 I: Ja, da hast Du irgendwie recht. Deine Eltern oder deiner Mutter, meinst Du, das war ihr
375 recht, dass Du sie was fragst?
- 376 H: JA.
- 377 I: Und warum hast Du dir deine Informationen dann oft woanders besorgt?
- 378 H: Weil ich sie nicht fragen wollte. Vielleicht wohl eher, dass ich sie nicht belasten wollte.
- 379 I: Hast Du Angst gehabt, dass Du bei ihr Ängste auslöst?
- 380 H: JA, genau.
- 381 I: Gab es für deine Mutter besonders schwierige Informationen?
- 382 H: Schwierig war für sie, glaube ich, der Übergang Kindergarten Grundschule.
- 383 I: Warum empfandest Du das so?
- 384 H: Weil wir uns da mit dem Krankheitsbild auseinandersetzen mussten. Ich war auf einem
385 Regelkindergarten und dann ging es um die Frage Schule.
- 386 I: War die Regelschule auch im Gespräch?
- 387 H: Nein, ich glaube die war nie zur Debatte gestanden.
- 388 I: Weißt Du auch warum?
- 389 H: Früher war das nicht so wie jetzt, sagen wir das einfach mal so. (...) Weil das Umfeld oder
390 die Umwelt hat sich ja Behinderte gegenüber auch verändert, weil die 80er sind ja nicht 2013
391 und die Frage auf welche Schule man mit so was geht, die war da klar, die kam gar nicht auf.
- 392 I: Wenn Du sie nicht fragen wolltest wegen dem Schutz, hättest Du gern öfter mit ihr
393 gesprochen?
- 394 H: Das kann ich so nicht sagen.
- 395 I: An was hast Du das bei deiner Mama gemerkt, dass sie Ängste hat?
- 396 H: Sagen wir es mal so, ich habe mehr Ängste gehabt als sie, aber als ich damals fast
397 gestorben wäre, dann hat meine Mama gesagt, so schnell stirbst Du mir aber nicht und das
398 hat mir geholfen. (...) Ich mein, ich war auch oft von viele Sachen nicht begeistert, die meine
399 Mama durchgesetzt hat, wenn sie gesagt hat, Du musst daheim bleiben und so was und Du
400 musst jetzt auf eine andere Schule, aber das kannst du nicht ändern als Kind.

- 401 I: Und jetzt im Nachhinein?
- 402 H: Im Nachhinein denke ich, das war alles richtig. Es gibt natürlich auch Dinge die meine
403 Mama mir von der Vergangenheit erzählt hat, wo meine Mama gesagt hat, was sie alles
404 gemacht hätte und dann frage ich sie warum hast du das nicht gemacht, ich wäre dir heute
405 bestimmt nicht böse gewesen. (...) Aber das sind dann wieder die Mütter, wo ihre Kinder
406 schützen wollen.
- 407 I: Ja.(...)
- 408 H: Das ist doch genauso, wenn sich Eltern eigentlich scheiden lassen wollen, aber das nicht
409 machen wegen den Kindern, aber die irgendwann zu den Eltern sagen, jetzt macht es doch,
410 (...) besser als wenn ihr immer so zueinander seid.
- 411 I: Du hast ja gesagt es ist gut, wenn man über einen Rollstuhl spricht und dass ihr darüber
412 geredet habt, dass es kommt, weil das laufen schlechter wird. Weißt Du noch, mit wem Du
413 darüber gesprochen hast?
- 414 H: Ich glaube, das war mit meiner Mutter. (...) Nein, genau so war es: Der Arzt wollte
415 eigentlich einen Rollstuhl für mich haben und meine Mutter hat gesagt der S. kriegt erst
416 einen Rollstuhl, wenn er selbst kommt, (...) vorher kommt das nicht in die Tüte und eines
417 Tages kam dann der Tag als ich meine Mutter selbst auf den Rollstuhl angesprochen habe,
418 weil ich gemerkt habe jetzt ist es soweit und dann konnte man darüber reden und sie hat
419 gemeint, so jetzt sagst deinem Arzt, dass Du einen brauchst. (...) Genauso war das.
- 420 I: Ah, Ok und das war für dich der richtige Weg?
- 421 H: Ja.
- 422 I: Weil es gibt ja auch die Meinungen, dass ein Kind in dem Alter vielleicht noch nicht alleine
423 alles bewusst entscheiden kann.
- 424 H: Doch ein Kind KANN bewusst entscheiden und ich denke in der Phase kann das Kind
425 sowieso selbst entscheiden. (...) Kannst du natürlich nicht alle über einen Kamm scheren.
- 426 I: Und das hat dir dann geholfen, DAS zu akzeptieren?
- 427 H: Ja, schrittweise war das halt dann.
- 428 **# 1 Stunde 15 Minuten #**
- 429 I: Was heißt das genau?
- 430 H: Wenn meine Mutter zu dem gesagt hat, der kriegt erst einen Rollstuhl, wenn er es von
431 alleine will (...). Also habe ich die Entscheidungsgewalt gehabt und SO war das gut und
432 schrittweise.
- 433 I: Und deine Operationen?
- 434 H: Das Thema, das haben wir damals nur kurz angeschnitten und damals war es noch nicht
435 soweit wie jetzt und dann war das in Ordnung und so hat es gepasst.
- 436 I: Und mit deiner Beatmung? Das hast du mir ja letztes Mal schon gesagt, das war dein Arzt,
437 der dir dann deutlich gesagt hat, entweder Du überlegst dir das jetzt oder es sieht
438 SCHWARZ aus.
- 439 H: Ja, in dem Fall habe ich ja keine andere Wahl gehabt, weil ich habe ja einen
440 Lungenzusammenbruch gehabt.
- 441 I: Aber hast Du davor schon Informationen über so eine mögliche Beatmung gehabt?

- 442 H: Ja, die wollten mich schon vorher an die Beatmung hängen, aber da hab ich nicht
443 mitgespielt. (...) Wie gesagt, du brauchst für alles einen Auslöser.
- 444 I: Hättest Du das gut gefunden, wenn man das Thema schon früher mit dir besprochen
445 hätte? Also nicht erst, als es dann so ernst mit deiner Gesundheit wurde?
- 446 H: Nein, das jetzt nicht unbedingt. Ich brauchte den Auslöser und dann kam die
447 Auseinandersetzung, die musste ja dann sein und dann konnte ich das akzeptieren.
- 448 I: Und da hätten dir Informationen eine ganze Zeit davor auch nicht geholfen?
- 449 H: Nein, da hätte ich eh gesagt, mach ich nicht, lasst mich in Ruhe damit und so war meine
450 Haltung ja eigentlich. Aber wenn halt schier hopsgehst, dann denkst du halt anders. (lacht)
- 451 I: Hast Du mal mit jemand über die Lebenserwartung gesprochen?
- 452 H: Nein, bloß früher haben wir Wetten abgeschlossen, wer der erste ist. (lacht)
- 453 I: Aber woher habt ihr die Infos gehabt, DASS es so ist, dass ihr vielleicht früher sterben
454 müsst?
- 455 H: Ja, das steht ja alles da drin. Von meinem Klassenkameraden der Bruder hat es selbst
456 gehabt. Der war zwei Jahre jünger und der ist vorher gestorben. (...) Also wir sind wirklich,
457 als dann einer gestorben ist zusammengehockt und haben gesprochen, wer ist jetzt der
458 Nächste.
- 459 I: OK, und als Du das dann irgendwann, irgendwo mal gelesen hast, was hat das in dir
460 ausgelöst?
- 461 H: Ja, am Anfang steht die Angst und der Schock, aber das kannst du eigentlich schnell
462 wieder vergessen, weil du das nicht bewusst wahr nimmst, weil es dir ja so gut geht, nur
463 dann wieder, wenn du krank bist. (...) Krank sein, das ist das schlimmste, was es gibt, oder
464 wenn du verschleimt bist.
- 465 I: Du hast dann auch danach mit niemand mehr darüber gesprochen oder wenn eine Frage
466 dazu gehabt hast?
- 467 H: NEIN, kann man nicht sagen, Nein.
- 468 I: Und das hast Du dann auch wieder so als gut empfunden?
- 469 H: Ja, das schon, nur wenn krank warst, das war dann nichts.
- 470 I: Würdest Du dann gerne mit jemandem sprechen, wenn es dir dann so geht und das wieder
471 ein Thema für dich ist?
- 472 H: Wenn dann hole ich mir schon irgendjemand dazu.
- 473 I: Wen würdest Du da wählen?
- 474 H: Irgendjemand von meinem Umfeld, mit ihnen kann ich da schon darüber sprechen.
- 475 I: Also, würdest Du auch da das Gespräch zwischen Kind und Eltern nicht so planen und es
476 wirklich darauf anlegen, dass man da gemeinsam darüber offen spricht?
- 477 H: Nein, das finde ich nicht gut.
- 478 I: Wie sollte man dann mit der Information umgehen?
- 479 H: Auch hier auf die Initiative des Kindes warten. Es ist oft so, dass Kinder Fragen stellen,
480 wenn sie andere sehen oder wenn sogar vielleicht jemand gestorben ist. Das sind dann oft
481 so Situationen. Aber die Kinder müssen halt wissen, dass sie das können. Und wenn das
482 Kind selbst nicht fragt kann man vielleicht schon mal ein Gespräch anfangen. Wichtig ist halt,

- 483 (...) wenn das Kind das mitkriegt dann muss man auf jeden Fall drüber sprechen. Weil des
484 bedeutet ja schon ein Schock und der muss besprochen werden, damit es wieder weitergeht.
- 485 I: Hast Du dir schon einmal Gedanken über die Zukunft gemacht?
- 486 H: Zukunft? Ich hab eigentlich die letzten zehn Jahr immer gedacht der nächste Geburtstag
487 ist der letzte, wenn wir ehrlich sind. (...) Aber das rede ich mir alles aus, deswegen habe ich
488 mir da aber NIE Gedanken gemacht.
- 489 I: Aber Du hast ja vorher mal erwähnt, dass das „Lebenswert“ deine Lebensaufgabe ist?
- 490 H: Ja, jetzt JA. (...) Wenn eine Aufgabe hast, dann machst du das eher, dann habe ich
491 wieder ein bisschen Aussicht und dann denkt man da schon darüber nach, aber wenn mich
492 was wütend macht, dann denke ich manchmal auch wieder, ich habe keinen Bock mehr und
493 ja dann will ich manchmal auch NICHT (...) aber so an sich würde ich sagen, dass ich jetzt
494 schon eine Zukunft habe (...) oder wenn ich den Leuten um mich herum zu viel bin oder die
495 mir das Gefühl geben, dass ich das bin, dann ist das auch oft so, da hab ich dann auch
496 keinen Bock mehr, aber meistens hab ich das nur eine Minute und dann waschen sie mir
497 wieder den Kopf und dann war es das.
- 498 I: Habt ihr früher darüber gesprochen?
- 499 H: Nein, also so über das gesundheitliche oder so. Nein, das WAR NIE ein Thema. Wie
500 gesagt irgendwie war ich immer nur im Hier und Jetzt.
- 501 I: Also findest du das auch nicht als hilfreich?
- 502 H: Nur wenn man positive Aussichten gibt. Also wenn man positiv in die Zukunft schaut und
503 darüber spricht, was noch so gutes kommen kann. Aber nicht darüber, was mit der
504 Beatmung ist oder irgendwelche anderen schlechten Sachen, die noch kommen.
- 505 I: Das letzte Mal haben wir auch noch darüber gesprochen, wie die Ärzte mit den Kindern
506 sprechen. Findest Du das gut, wenn die Ärzte die Kinder direkt ansprechen?
- 507 H: Das kommt darauf an, wie sie das machen.
- 508 **# 1 Stunde 30 Minuten #**
- 509 I: Was heißt das?
- 510 H: Ja das mit der Offenheit. Aber das sie es auch klar erklären können und immer deutlich
511 wird, dass die Antworten drauf geben, wenn die Kinder was fragen. Und was ich immer
512 wichtig find ist, dass die da auch POSITIVE Sachen sagen. Also nicht immer von der
513 Krankheit und was da noch so kommt und vielleicht wieder schlechter ist, sondern auch
514 positive Sachen.
- 515 I: Du hast damals gesagt, dass Du die Ärzte oft direkt gefragt hast, aber dich auch ein Arzt
516 gefragt, ob Du was wissen willst?
- 517 H: Nein, bei mir nicht.
- 518 I: Aha, Ok. Hättest du das gut gefunden.
- 519 H: Manchmal schon aber eigentlich hab ich ja immer alles gefragt, was ich wissen wollte.
- 520 I: Hast Du das Gefühl gehabt, dass die Ärzte offen mit dir sprechen?
- 521 H: Früher haben die glaub viel verheimlicht oder vermieden, aber jetzt reden die schon offen
522 mit mir. DIE WISSEN JA, dass ich gut informiert bin.

- 523 I: Wie müssen sich Ärzte deiner Meinung nach in der Kommunikation mit ihren Patienten
524 verhalten, wie würdest du dir das wünschen?
- 525 H: Oh je, Nein, das kann ich gerade nicht definieren (...). Also ich denke mit dem Hausarzt
526 muss ich nicht viel sprechen. Hauptsache er gibt mir meine Rezepte, aber sonst brauche ich
527 den eigentlich nicht. (...) Den einzigen Arzt, den ich regelmäßig sehe, ist der Lungenarzt und
528 der sagt es eigentlich immer offen und sagt die Wahrheit und verharmlost nichts. Das, das,
529 das und da sollt man kucken. (...) Doch das Gefühl habe ich schon, er ist immer erstaunt,
530 dass ich immer noch so gut dastehe.
- 531 **Gesprächsteil über Lungenarztbesuche und Beatmungsgerät (3 Minuten)**
- 532 I: So, abschließend gefragt, kannst Du beschreiben, wie Personen mit welchen Du dann
533 über deine Erkrankung sprechen kannst, die dir Informationen geben, kannst Du
534 beschreiben wie die sein müssen?
- 535 H: Es sollten generell mehr Informationen da sein, also jetzt nicht bei mir, ich weiß ja eh
536 schon alles. Es kommt ja sowieso irgendwas und die Informationen die sind manchmal
537 schon sehr gering. (...) Ich denke es gibt zu wenig, wenn man was sieht im Fernsehen über
538 irgendwelche Duchenne, das ist oft nur so ein Gejammer, aber dass da auch mal was
539 kommt, was sie alle noch können und wie es wirklich noch gehen könnte. Es müssen mehr
540 Informationen nach außen kommen, die zeigen, dass es nicht nur schlimm ist und dass man
541 nicht nur über Sterbehilfe nachdenken muss.
- 542 I: Aber trotz allem, wenn Du jetzt sagst, Kind sein lassen und alles in Etappen, ist es dir jetzt
543 trotzdem wichtig, dass Du möglich gut informiert bist?
- 544 H: Jetzt ja, jetzt bin ich ja älter. (...) Umso älter / Dann kannst du dich anders informieren
545 oder Du jammerst weiter und informierst dich nicht.
- 546 I: Ja, aber dein Weg ist der Bessere. (lacht)
- 547 H: Ja, der ist der BESSERE Das find ich eigentlich auch. (lacht)
- 548 I: Also H., vielen Dank für das zweite Gespräch. Jetzt habe ich viele wertvolle Sachen von dir
549 erfahren, das freut mich sehr.
- 550 **# 1 Stunde 42 Minuten #**

11.5 Interview 2

Interviewpartner: C. L.

Interviewdatum: 15. Juni 2013

Interviewdauer: 1 Stunde 24 Minuten

Das Gespräch mit C. fand bei Familie L. zu Hause statt. Bevor das Gespräch über die Inhaltsbereiche des Forschungsgegenstandes mit Hilfe des Interviewleitfades begann, fand zunächst ein Gespräch statt, in dem wir uns besser kennen lernen konnten und so eine gute Atmosphäre für den Einstieg in das Gespräch geschaffen wurde. C. verhielt sich mir gegenüber offen und freundlich. Er zeigte ein positives Verständnis für mein Anliegen und eine große Bereitschaft mir darüber offen zu erzählen. Auch nach dem Gespräch, konnte ich noch Zeit mit ihm verbringen und einen Einblick in sein häusliches Umfeld und seine Interessen gewinnen. Auch C.s Vater war dabei sehr bemüht und zeigte mir Hilfsmittel, die die Familie im Umgang mit C. benötigt.

- 1 I: Es geht ja darum, dass es bei uns im Studium sehr viel um Muskeldystrophie Duchenne
2 geht und wir lernen da GANZ viel darüber, aber gerade über das Thema mit dem
3 Informationsvermittlungsprozess (...), da gibt es eigentlich sehr wenige Erkenntnisse, wie
4 das tatsächlich aussieht. (...) Es gibt zwar viele Überlegungen, die manche theoretisch so
5 machen /
- 6 C: Ja, die haben JA keine Ahnung.
- 7 I: Ja und ich möchte bei dem Thema jetzt einfach mal DIREKT nachfragen, wie das aussieht.
8 (...) Wie es erlebt wird. Welche Unterstützung Du dir wünschen würdest. Genau um DAS
9 soll es gehen, aber Du weißt ja auch, dass alles nachher anonymisiert ist. (...) ALSO
10 auch jeder Name, den Du da mal sagst oder irgendwelche Orte (...) und wenn du mal
11 nichts dazu sagen möchtest, dann ist das auch total ok.
- 12 C: Ja, genau das weiß ich.
- 13 I: OK, dann fangen wir an, OK?
- 14 C: Ja, auf jeden Fall (lacht).
- 15 I: Wenn dich jemand fragt, was Muskeldystrophie Duchenne eigentlich ist und was da so
16 dazugehört, was würdest du dann sagen?
- 17 C: Ja ich weiß halt, dass mir da so ein Muskelchromosom fehlt und deswegen die Muskeln
18 immer schwächer werden.
- 19 I: OK und was gehört noch dazu?
- 20 C: Hm (...) Ich konnte auch mal laufen und eigentlich alles normal machen, aber das wird
21 dann immer weniger und auch die Atmung, aber die ist bei mir noch sehr gut.
- 22 I: OK gut. (...) Am Anfang möchte ich dich gern fragen, ob Du dich noch daran erinnern
23 kannst, wann Du das erste Mal etwas von deiner Erkrankung mitgekriegt hast?

- 24 C: Das war eigentlich./ (...) Also soweit ich noch weiß, war das vor dem Kindergarten noch.
 25 (...) Da waren wir in A. in der Kinderklinik beim Arzt und der hat festgestellt, dass das eine
 26 Muskeldystrophie ist.
- 27 I: OK, weißt Du noch wie alt Du da warst?
- 28 C: Ja, ich schätze mal so vier oder fünf.
- 29 I: Und von wem hast Du das mitgekriegt?
- 30 C: Hm, wie hieß er denn der (...) (...)
- 31 I: Also der Arzt hat dir das vermittelt?
- 32 C: Ja, genau.
- 33 I: Das heißt, als ihr da darüber gesprochen habt, mit dem Arzt, da warst Du direkt mit dabei?
- 34 C: Ja, eigentlich schon.
- 35 I: Also deine Eltern und Du?
- 36 C: Ja, genau.
- 37 I: Weißt Du noch, welche Informationen Du im ersten Gespräch erhalten hast?
- 38 C: Oh, das weiß ich nicht mehr.
- 39 I: Haben sie dir zum Beispiel erzählt wie das heißt?
- 40 C: Das weiß ich leider auch nicht mehr.
- 41 I: Hast Du davor gemerkt, dass was mit dir nicht stimmt?
- 42 C: Nein, da war ich ja erst vier. (...) Das weiß ich nicht mehr.
- 43 I: Weißt Du noch, ob Du SELBST nach Informationen gefragt hast, als dann klar war, dass
 44 Du die Erkrankung hast?
- 45 C: Hm, nein eigentlich nicht. (...) Das hat mich einfach noch nicht interessiert.
- 46 I: Kannst Du dich dann noch daran erinnern, wie mit dir darüber gesprochen wurde, über
 47 deine Erkrankung und weitere Informationen dazu?
- 48 C: Ja, also wir waren dann beim Dr. F.. (...) Das ist aber drei Jahre danach gewesen. Das ist
 49 der Orthopäde und der hat es dann untersucht.
- 50 I: Da habt ihr dann gemeinsam darüber gesprochen?
- 51 C: Ja, genau.
- 52 I: Und hat er dann direkt mit dir gesprochen oder wie lief das Gespräch ab?
- 53 C: Ja, das schon, (...) aber das hat mir dann meine Mutter danach nochmal richtig erklärt,
 54 weil ich das doch nicht richtig verstanden habe.
- 55 I: Kannst Du dich noch daran erinnern, was dir deine Mutter da erklärt hat. (...) Also was Du
 56 wissen wolltest?
- 57 C: Ja, ich wollte halt immer wissen, warum ich nicht so viel Kraft habe wie mein Bruder oder
 58 die Anderen und sie hat mir dann erklärt, dass mir da was in den Muskeln fehlt.
- 59 I: Aber deine Mutter hat da offen und direkt mit dir gesprochen?
- 60 C: Ja, genau. (...) Das war schon ehrlich von ihr.

- 61 I: Fandest Du das gut?
- 62 C: Ja, doch ich fand das SCHON wichtig, wie sie es mir dann erklärt hat.
- 63 I: Wie ist das dann weiter gelaufen mit den Informationen?
- 64 C: Ja, wir waren dann ja eigentlich jedes halbe Jahr in der Klinik. (...) Da war ich dabei. (...)
- 65 Immer eigentlich ja. (...) Ich hab halt immer danach gefragt.
- 66 I: Und wer hat dir dann Antworten gegeben?
- 67 C: Meine Mutter oder halt die Ärzte.
- 68 I: Hattest du den Eindruck, die Ärzte waren offen zu dir?
- 69 C: Ja das denke ich SCHON.
- 70 I: Empfundest Du also, dass Du da dann GUT informiert warst über deine Erkrankung?
- 71 C: Ja, doch das war immer gut und auch rechtzeitig.
- 72 I: Kannst Du beschreiben, was Du meinst mit dem GUT?
- 73 C: Ja, ich find es halt toll, wenn das jemand gleich sagt und nicht drum herum redet. (...).
- 74 Wenn sie aus einem Satz fünf machen oder sowas (...) oder wenn man merkt die wollen,
- 75 dass man das nicht weiß. Aber meine haben es mir immer gleich gesagt.
- 76 I: Du hast gesagt, Du warst OFT beim Arzt dabei. (...) Hattest Du den Eindruck, dass die
- 77 Ärzte mit dir DIREKT gesprochen haben?
- 78 C: Ja, doch das schon. (...) Die haben es eigentlich immer gleich direkt zu mir gesagt und
- 79 das war dann auch ein Moment da haben sie gesagt, sie müssen eine Sehnenverlängerung
- 80 machen und da habe ich dann einfach Schiss gehabt.
- 81 I: Also hast Du das da nicht gut empfunden, wie der dir das gesagt hat?
- 82 C: Nein, da fand ich es nicht gut (...). Das schon, dass er es GLEICH gesagt hat, aber das
- 83 war mir in dem Alter auch zu brutal irgendwie. Aber gut ist das schon, dass der das
- 84 gleich sagt.
- 85 I: Hast Du eine Idee, was der Arzt da dann hätte anders machen können (...), also wenn Du
- 86 sagst, seine Infos, wie er sie dir geben hat, haben bei dir Angst ausgelöst?
- 87 C: Der hätte es vielleicht genauer erklären sollen, warum er das machen will und was da
- 88 noch so kommt und nicht nur wie genau das dann abläuft.
- 89 I: Wie hast Du den Arzt empfunden?
- 90 C: Der war eigentlich schon gut.
- 91 I: Hattest Du den Eindruck, dass er mit dir als Junge dann auch offen spricht?
- 92 C: Ja, das hatte ich schon.
- 93 I: Hast Du ihm auch Fragen gestellt?
- 94 C: Nein, das habe ich eigentlich nicht. (...) So direkt nicht.
- 95 I: Hast Du dann deine Fragen an deine Eltern gestellt?
- 96 C: Ja, das genau.
- 97 I: Hat der Arzt dich gefragt, ob Du noch Fragen hast?

- 98 C: Hm. (...) Da kann ich mich jetzt eigentlich nicht so erinnern.
- 99 I: Wäre das für dich gut gewesen, wenn er dich gefragt hätte?
- 100 C: Ja, das schon, aber ich glaube das war zu früh. Erst wenn man dann älter wird.
- 101 I: Also ist es wichtig, dass Du jetzt mit ihm sprechen kannst?
- 102 C: Ja, doch das ist wichtig. (...) Ich kann die schon fragen, wenn jetzt was wäre. (...) Also
- 103 das eigentlich schon.
- 104 I: Würdest Du das so einschätzen, dass das für die Beziehung zwischen dir und den Ärzten
- 105 wichtig ist, dass die so sind. (...) Also offen dir gegenüber und mit dir direkt sprechen?
- 106 C: Ja, das finde ich schon sehr wichtig. (...) Ja doch.
- 107 I: Hattest du dann den Eindruck, dass du auch da so ein (...) ja Vertrauen aufgebaut hast?
- 108 C: Ja, das auf jeden Fall.
- 109 I: Wie wichtig ist dir das?
- 110 C: Ja, (...) das ist schon wichtig ansonsten kann ich dem ja nichts glauben, was er mir da
- 111 sagt und so kann ich immer sicher sein, dass er mir da auch KEIN Blödsinn erzählt (lacht).
- 112 (...) Bei der Atmung war der zum Beispiel echt gut.
- 113 I: Ihr besprecht miteinander auch die Atmung?
- 114 C: Ja, das hab ich dann mit meiner Physio, der Frau H., besprochen. (...) Die hat halt
- 115 gesagt, dass das irgendwann kommt und dass das nachlässt. (...) Ich mach mit ihr auch
- 116 Atemtherapie und der Arzt sagt, das ist gerade SEHR GUT. (...). Ich hab einen besseren
- 117 Wert wie früher (lacht). (...) Aber das kommt NUR von der Therapie.
- 118 I: Was musst Du da machen?
- 119 C: Also die Physio drückt den Brustkorb zusammen und ich dagegen und ich hab auch ein
- 120 Trainingsgerät, das muss ich zweimal am Tag machen.
- 121 I: Ah, OK super (...) und da hat die Frau H. mit dir darüber gesprochen?
- 122 C: JA, das war gut, dass die das gleich gesagt hat.
- 123 I: Aha, und wie hat sie mit dir da darüber gesprochen?
- 124 C: Ja, einfach ganz normal und sie hat es einfach gesagt. (...) Das fand ich cool. (...) Umso
- 125 früher umso besser und das war wegen der Frau H..
- 126 I: Wann hat sie mit dir darüber gesprochen, was meinst Du?
- 127 C: Mit SIEBEN hat sie das dann gleich gesagt.
- 128 I: Welche Informationen hat sie dir da gegeben?
- 129 C: Ja, sie hat halt gemeint, man muss schauen, weil das sein kann, dass das (...) mit der
- 130 Atmung schlechter wird, aber dass man da schon FRÜH was machen kann.
- 131 I: Und das hast Du mit SIEBEN dann verstanden?
- 132 C: Ja, sie hat das ja so gut gesagt. (...) Also keine komischen Wörter oder Werte, sondern
- 133 einfach nur so und dann haben wir das halt auch gemacht.
- 134 I: Also ganz offen und auch für dich verständlich?

- 135 C: Ja genau, (...) keine Fachbegriffe und immer ganz ehrlich. Des hab ich immer an der Frau
136 H. gemerkt, dass die das auch mir sagen möchte und das nicht nur mit meiner Mutter
137 bespricht.
- 138 I: Und der Arzt, der mit dir da darüber spricht, (...) wie hast Du DAS empfunden?
- 139 C: Ja, das war auch gut.
- 140 I: Kannst du das beschreiben, warum das mit DEM auch gut war?
- 141 C: Ja, der war eigentlich auch immer offen. (...) Also ich hab nie gemerkt, dass der mir was
142 verheimlicht. NEIN, das wirklich nicht. (...) Dem habe ich auch vertraut.
- 143 I: Wie lange gehst Du schon zur Frau H. in die Krankengymnastik?
- 144 C: Das hat der Hausarzt eigentlich sofort nach dem ersten Mal, als wir das mit der
145 Muskeldystrophie gewusst haben, gesagt und seitdem bin ich bei ihr, (...) also mit vier oder
146 so (lacht). Seitdem das halt meine Eltern wussten.
- 147 I: Weißt Du noch wie deine Eltern darauf reagiert haben?
- 148 C: Nein, das weiß ich nicht mehr.
- 149 **# 15 Minuten #**
- 150 I: Waren irgendwelche Informationen für dich besonders schwierig?
- 151 C: Eigentlich das schwierigste war, dass mir das Muskelchromosom fehlt. (...) Das hab ich
152 nicht verstanden, (...) also was das eigentlich ist.
- 153 I: Wie lange hat das gedauert, bis Du das verstanden hast?
- 154 C: Puh, ein HALBES Jahr hat das schon gedauert.
- 155 I: Wie hast Du das dann verstanden? Wer hat dir das nochmal erklärt?
- 156 C: Also meine Eltern haben das mir bestimmt VIERMAL erklärt und irgendwann hab ich es
157 dann verstanden.
- 158 I: Dann haben deine Eltern da offen mit dir gesprochen?
- 159 C: Ja, das haben sie eigentlich immer.
- 160 I: Hast Du eine Idee, wie man das dann besser erklären könnte?
- 161 C: Hm, das ist schwierig.
- 162 I: Meinst Du, da würde anderes Material, (...) also ein Video oder so, wo man das
163 anschaulich machen könnte, weiterhelfen?
- 164 C: Oh je, das ist ja schon schwierig, aber TOLL wäre das schon.
- 165 I: Also hast du nicht immer alles verstanden?
- 166 C: NEIN, nicht immer.
- 167 I: Und die Sachen von den Ärzten?
- 168 C: Nein das auch nicht immer. Aber wenn sie es normal gesagt haben meistens schon.
- 169 I: Wie ist die Informationsvermittlung von den Ärzten dann weitergegangen?
- 170 C: Das hat sich verbessert, wie ich in der Grundschule war.
- 171 I: Aber Du findest das GUT, dass man auch mit einem kleineren Kind offen darüber spricht?

- 172 C: Ja, das schon, auch wenn man dann Angst kriegt, (...) aber das ist ja normal.
- 173 I: Vor was hattest Du Angst?
- 174 C: Hm, also halt einfach, weil ich immer zum Arzt musste und ja was halt noch so kommt.
- 175 (...) Man weiß es ja nie.
- 176 I: Weißt Du noch, wie Du und deine Familie mit der Angst umgegangen seid?
- 177 C: Oh je, (...) das ist schwer zu erklären. Nein kann ich nicht.
- 178 I: Konntest Du dich dann einfach auf deine Eltern verlassen und immer mit Ihnen sprechen?
- 179 C: Ja, das tolle war ja mein Bruder der M., (...) der hat mir immer geholfen und das macht er
- 180 heute noch (...) und wenn ich eine Frage hatte, dann hat er auch mit mir gesprochen. (...)
- 181 Das war gut.
- 182 I: OK, das hast Du als sehr wichtig empfunden?
- 183 C: Ja, genau. (...) Er ist älter als ich. Das war lustig mit ihm in einem Zimmer (lacht).
- 184 I: (lacht) Das glaube ich.
- 185 **Gesprächsteil über C.s Familienverhältnisse, der nicht für die Arbeit relevant ist (3**
- 186 **Minuten)**
- 187 I: Was meinst Du, hätte der Arzt manchmal anders machen können, DASS Du das besser
- 188 verstehst?
- 189 C: Hm, also schwer / (...) Ehrlich gesagt fände ich es blöd, wenn er noch mehr dazu sagt,
- 190 also wenn er meint er muss noch mehr erklären.
- 191 I: Das heißt, bei euch war das so: Du warst immer beim Arzt dabei und das war auch gut,
- 192 dass Du alles mitkriegen konntest, aber Du hast immer mit deinen Eltern noch darüber
- 193 sprechen können?
- 194 C: Ja, genau so war es gut und VOR allem, wenn ich halt was nicht verstanden habe / (...)
- 195 Also meine Eltern haben mir das nochmal erklärt.
- 196 I: Hättest Du dir grade mit den Ärzten IRGENDETWAS anders gewünscht?
- 197 C: Hm, also mir fällt ehrlich gesagt nichts ein.
- 198 I: Meinst Du, deine Eltern hätten das anders gewünscht, wie die Ärzte mit dir umgehen oder/
- 199 C: Also ich glaube, die fanden das gut.
- 200 I: Also, deine Eltern waren dafür, dass die Ärzte DIREKT mit dir sprechen?
- 201 C: Ja, genau. Also verheimlichen wollten sie NIE was. (...) Das weiß ich (...) Ich war ja auch
- 202 immer dabei und das war gut. Verstecken oder so fände ich auch eine Sauerei. (...) Wenn
- 203 er das nicht weiß.
- 204 I: Also irgendwas vielleicht verheimlichen wäre nichts für dich?
- 205 C: Nein, das wäre nicht gut. Manche Eltern verstecken das ja auch. Aber das find ich eine
- 206 Sauerei, wenn die das so machen.
- 207 **Gesprächsteil über seine Brüder und das Dorf, in dem sie wohnen. (2 Minuten)**
- 208 **# 30 Minuten #**

- 209 I: Ich habe dich ja vorher schon mal gefragt. (...) Also du hast dann NICHT so richtig selbst
210 nach Informationen gefragt?
- 211 C: Hm, das war ehrlich gesagt nur / (...) Ich war ja in W. auf der Schule und da habe ich mit
212 einem Mitschüler ein Video angekuckt und da kam halt, dass man da früher sterben kann,
213 (...) also MIT Muskeldystrophie und der hat halt mich gefragt, ob das so ist und ich habe
214 dann halt meine Mama gefragt (...) und die hat gesagt JA das ist so und dann hab ich ehrlich
215 gesagt mega Schiss gehabt, (...) also auch Angst.
- 216 I: Als Du das erfahren hast?
- 217 C: Ja genau, das war mit 14 oder 15. (...) Ja, das habe ich dann auch in Google oder auch in
218 Wikipedia mal gekuckt und dann wusste ich halt genau was das ist mit der Lebenserwartung.
219 (...) Also manches hab ich auch selbst gekuckt.
- 220 I: Und welche Informationen?
- 221 C: DAS was mich interessiert hat.
- 222 I: Wäre es dir lieber gewesen, dass man da davor darüber spricht, bevor Du das so mit
223 kriegst?
- 224 C: Also ich fand das eigentlich besser, dass ich das selbst gekuckt habe.
- 225 I: Kannst Du beschreiben warum?
- 226 C: Ja, das war mir halt wichtig, um was es GENAU geht (...) und ich wollte es alleine
227 rausfinden.
- 228 I: Hast Du da dann noch mit deiner Mama gesprochen?
- 229 C: Ja, die hat es mir ja damals dann so gesagt / (...) Also die sagt das dann schon ganz klar
230 und offen (...) aber weiter haben wir eigentlich nicht darüber gesprochen. Und gerade geht's
231 mir gut. Also gerade ist das eigentlich nicht so wichtig.
- 232 I: Wäre dir das also gerade nicht wichtig?
- 233 C: Nein, eigentlich nicht (...) ich weiß ja nicht was bei mir kommt.
- 234 I: Es gibt ja auch von der DGM oder so Sachen zum Lesen darüber. (...) Machst Du das für
235 dich auch? (...) Also, dass Du sagst, Du liest DA mal was nach?
- 236 C: Nein, eigentlich nicht. Wir sind immer auf Reha Messen gegangen (...) Da habe ich dann
237 gekuckt und meine Eltern auch und zusammen geschaut, was es SO gibt.
- 238 **Gespräch über Rollstuhl, den er sich dort angeschaut hat (3 Minuten)**
- 239 I: Wie wichtig sind diese Informationen von der DGM zum Beispiel?
- 240 C: Eigentlich interessiert mich das wenig.
- 241 I: Was müsste man da ändern, DASS es für dich interessanter wär? (...) Kannst du dir da
242 was vorstellen?
- 243 C: Schwierig (...). Vielleicht, das das einfacher ist zum lesen oder auch interessantere
244 Sachen.
- 245 I: Welche Sachen meinst du da damit?

246 C:Vielleicht was von Anderen, was Gutes, was die so machen (...). oder auch mal was im
247 Fernsehen. (...) Halt auch nicht nur so Medizinisches. (...) Vielleicht was da darüber, was es
248 so für neue Hilfsmittel gibt (...) oder was Andere in meinem Alter so machen.

249 **Gesprächsteil über Bekannten, der jetzt auch eine Arbeitsstelle antritt (2 Minuten)**

250 I: Gab es noch jemand, der WICHTIG war für dich, (...) gerade wegen solcher Infos?

251 C: Ja, also ich war ja im Kindergarten mit Normalen und so, (...) ALSO OHNE Behinderung,
252 und da wollten die Eltern wissen, warum ich jetzt nicht so viel Sport mache und so.

253 I: Und haben sie dann dich gefragt?

254 C: NEIN, die haben mit meinen Eltern gesprochen. (...) Meine Mama hat dann sogar Zettel
255 ausgeteilt, wo darauf stand, was da los ist.

256 I: Ach, OK, deine Mama hat dann die Eltern informiert?

257 C: Ja, genau das war dann in der Grundschule auch noch so.

258 I: Fandest Du das gut, dass sie das so macht, (...) auch so offen?

259 C: JA, das war total gut, (...) weil die haben dann auch nicht mehr so gekuckt und alle
260 wussten immer gleich Bescheid und ich (...) konnte ganz NORMAL sein. (...) Jeder wusste
261 auch, dass ich vielleicht mal nicht SO schnell bin oder nicht alles so kann. (...) Das ist
262 SCHON wichtig ja also, dass / (...) Die ganze Klasse ist dann hinter mir gestanden und hat
263 mir auch geholfen, (...) beim Aufstehen oder so. Bis zur Dritten ist es ja noch gegangen mit
264 dem Stehen und irgendwann ist es dann nicht mehr gegangen, aber dann habe ich die
265 Operation gehabt, (...) also ich kann JETZT auch noch aufstehen (...) aber ich weiß ja auch
266 von den Ärzten, dass ich noch den Minderwuchs habe und das geht dann einfach
267 langsamer, wenn man so schlecht wächst.

268 I: Hat man mit dir darüber gesprochen, warum Du jetzt zum Beispiel WENIGER Sport
269 machen kannst?

270 C: Das hab ich selbst gemerkt. (...) Also ich habe das halt gemacht und irgendwann hab ich
271 nicht mehr können.

272 I: Mit wem hast Du darüber gesprochen?

273 C: Ja, dann schon mit meinen Eltern. (...) Die haben dann auch die Benotung geändert und
274 das war echt gut. (...) Das Gute war ja (...), die ganze Klasse ist dann hinter mir gestanden
275 und hat mir geholfen.

276 **# 45 Minuten #**

277 **Gespräch über Erfahrungen mit Mitschülern in der Schule (2 Minuten)**

278 C: Ja also bis 16 KONNT ich sogar noch aufstehen. (...) Vielleicht wegen der Operation.

279 I: Wann hast Du die OP ungefähr gehabt?

280 C: Das war mit (...)12 oder so?

281 I: Also bevor Du dein Rollstuhl bekommen hast?

282 C: Wir haben am Anfang keinen Rollstuhl gehabt.

283 I: Ach so, OK.

284 C: Ja, wir haben so einen Kinderwagen gehabt, (...) weil da bin ich ja noch gelaufen.

- 285 I: Um was ging es bei der Operation?
- 286 C: Es ging um Sehnenverlängerung, (...) weil ich einen Spitzfuß gehabt habe und der wollte
287 halt, dass es wieder normal ist und das ist SO GUT gelaufen, dass ich drei Jahre danach
288 noch laufen konnte. (...) So wollte er es. (...) Hat auch GLEICH eine Präsentation darüber
289 gemacht und so.
- 290 I: Der Arzt?
- 291 C: Ja, vor Kollegen von ihm.
- 292 I: Das war die einzige?
- 293 C: Ja, genau.
- 294 I: Kannst Du dich noch daran erinnern, wer da mit dir über die Operation gesprochen hat?
- 295 C: Also, (...) die Informationen hat mir der Arzt gegeben. Er hat mir das auch erklärt, (...) also davor und danach (...) und danach hab ich es dann RICHTIG verstanden.
- 296
- 297 I: Hast Du das so empfunden, dass der Arzt dir das gut vermittelt hat?
- 298 C: Ja, das schon und auch rechtzeitig (...) und auch mit einfachen Worten.
- 299 I: Warum konntest Du DAS davor nicht verstehen?
- 300 C: Das war mir einfach zu viel davor, weil ich Angst hatte. (...) Aber es ist wichtig, weil man
301 will ja schon wissen, was passiert, um sich darauf vorzubereiten (...) Also auch davor schon.
- 302 I: Weißt Du wie lange vorher das war?
- 303 C: Ich glaube das waren (...) DREI Wochen.
- 304 I: Fandest Du den Abstand gut?
- 305 C: Ja, ich fand es gut, (...) aber weniger sollten es nicht sein.
- 306 I: Du warst da ja 12. (...) Meinst du, man sollte es jüngeren Kindern auch so erklären?
- 307 C: Nein das denke ich nicht. Die verstehen das ja nicht. Ich glaub vor sieben würd ich das
308 nicht machen.
- 309 I: Wie war die Situation, in der ihr gesprochen habt?
- 310 C: Also, das war beim Arzt, da war ich dabei und meine Eltern (...) aber er hat das ERST
311 meinen Eltern gesagt und dann hab ich ihm gesagt, er soll das MIR auch sagen.
- 312 I: OK, dann hast Du/
- 313 C: Dann hab ich gesagt, ich bin da, er soll es MIR selbst sagen. (...) Da hat er blöd gekuckt,
314 aber er hat es dann verstanden und dann auch immer so gemacht. (...) DAS fand ich cool
315 (lacht)
- 316 I: Das war dir wichtig?
- 317 C: Ja, genau das hab ich einfach gesagt.
- 318 I: Hattest Du den Eindruck, dass er was verharmlost?
- 319 C: Hm, (...) also die Risiken zum Beispiel, mit der Narkose, weil das bei mir ja schlimmer ist
320 wegen der Atmung. (...) Das hat er mir dann schon so gesagt, DAS weiß ich noch.
- 321 I: Er hat auch offen mit dir über solche Sachen geredet?

- 322 C: Ja, genau.
- 323 I: Du hattest nie das Gefühl, dass man dir schwierige Sachen verheimlicht?
- 324 C: Nein, das hatte ich nicht.
- 325 I: Gab es Informationen, die Du nicht haben wolltest?
- 326 C: Nein, EHRlich gesagt wollt ich das schon immer wissen.
- 327 I: Wenn Du dir jetzt die Situation so gestalten könntest, wie DU das gerne haben möchtest,
328 (...) wie würde das dann aussehen? (...) Kannst du das beschreiben?
- 329 C: Hm, eigentlich würde ich es schon so machen, (..) also ganz offen (...) und immer davor
330 und früh genug, so kann ich mich darauf vorbereiten, oder VIELLEICHT nochmal was meine
331 Eltern fragen.
- 332 I: Ist dir das Recht, dass der Arzt da immer den Vermittler macht oder könntest Du dir AUCH
333 jemand anderes vorstellen?
- 334 C: Also mir war das eigentlich schon recht.
- 335 I: Und wenn Du mal was NICHT verstanden hast, hattest Du immer den Eindruck, Du kannst
336 deine Eltern fragen und hast das dann auch gemacht?
- 337 C: Ja, das schon immer.
- 338 I: Meinst da wäre bei der Vermittlung, (...) also ZWISCHEN dem Arzt und dir, auch andere
339 Sachen hilfreich? (...) Also irgendwas, dass du das gut verstehen würdest?
- 340 C: Nein, da würde ich SO WAS nicht wollen.
- 341 **Gespräch über Erfahrungen im Krankenhaus. (2 Minuten)**
- 342 I: Hast Du mal so Fachbücher darüber gelesen?
- 343 C: Nein, das würde ich nicht machen. (...). Das wäre mir zu blöd zum Lesen. (...) Das ist
344 nicht mein Ding. (...) DAS sollte man bereden und nicht in Bücher lesen, (...) vor allem weil
345 die Kinder können ja NOCH NICHT lesen. (...) Dann denkt man sich bloß, hä und ich kann
346 niemand fragen. (...) Das finde ich nicht gut.
- 347 I: Gibt es da dann jemand, mit dem Du gern sprechen würdest?
- 348 C: Nein, das hat mir immer gereicht mit meinen Eltern. (...) Aber die Frau H. konnte ich auch
349 immer fragen.
- 350 I: DIE könntest Du auch immer fragen?
- 351 C: Ja, habe ich auch immer gemacht und die hat das auch immer offen (...) ja so gesagt.
- 352 I: Welche Infos hast du DANN von ihr gekriegt?
- 353 C: Das weiß ich nicht mehr. (...) Immer mal wieder was, (...) wenn meine Eltern und ich uns
354 halt was gefragt haben. (...) Bei der Atmung HALT zum Beispiel mit der Sauerstoffsättigung
355 im Blut.
- 356 **#1 Stunde #**
- 357 I: Und wenn jetzt schlechtere Informationen kämen, wünschst Du dir, (...) dass man dir das
358 trotzdem OFFEN sagt.
- 359 C: Ja, DAS ist immer wichtig (...). Man muss das ja wissen.

- 360 I: Haben solche Informationen AUCH mal Angst bei dir ausgelöst?
- 361 C: Hm, also manchmal habe ich Angst in der Nacht. (...) Da schwitz ich so und dann hab ich
362 SCHON Angst, dass ich nicht aufwache.
- 363 I: Kannst Du über solche Sachen mit jemand reden?
- 364 C: Das hab ich den Arzt gefragt und der meinte das liegt an der Atmung, (...) aber er hat das
365 Volumen gesehen und hat gemeint, NEIN das müssen wir nicht und deswegen bin ich da
366 schon beruhigt.
- 367 I: Solche Ängste und Sorgen kannst Du also auch IMMER mit jemandem besprechen?
- 368 C: Ja, das mache ich auch.
- 369 I: Dann eher mit deinen Ärzten oder mit den Eltern?
- 370 C: Eher mit meine Eltern, weil die kennen mich BESSER als der Arzt (lacht).
- 371 I: MACHST Du das dann auch, oder hält dich manchmal auch etwas davon ab? (...) Hast du
372 den Eindruck, dass du DEINEN Eltern damit Angst machst (...), also wenn du sie fragst?
- 373 C: Also das hab ich NIE gemerkt, dass die da Angst haben.
- 374 I: Die geben dir das Gefühl, dass Du sie jederzeit fragen kannst?
- 375 C: Ja, auf jeden Fall.
- 376 I: Hast du schon mal mit jemandem darüber gesprochen, warum du einen Rollstuhl
377 brauchst?
- 378 C: Nein also ein Gespräch gab es darüber eigentlich nicht. Ich hab es halt an Anderen
379 gesehen, die im Rollstuhl sitzen (...) Ja und da hab ich dann auch mal meine Eltern gefragt,
380 und ich glaub die haben gesagt, dass des bei mir vielleicht auch mal kommt, weil ich ja merk,
381 dass des mit dem Laufen schlechter wird. (...) Mehr wollte ich eigentlich nicht wissen.
- 382 I: Hast Du schon mal mit jemand darüber gesprochen, wie Du dir deine Zukunft vorstellst?
- 383 C: Oh je (lacht), das hab ich noch nicht (...). Ich nehme sie so wie sie kommt und gerade
384 fühle ich mich eigentlich echt gut. (...) Ich habe JA jetzt eine Arbeit und der Fahrdienst ist
385 bezahlt.
- 386 I: Was ist bezahlt?
- 387 C: Der Fahrdienst, der mich da hinfährt.
- 388 I: Ah, OK.
- 389 C: Und wieder zurück. (...) Das macht das Arbeitsamt. Also, (...) Zukunft / Ich nehme es wie
390 es kommt.
- 391 I: Darüber sprechen ist für dich nicht wichtig.
- 392 C: Nein, das ist nicht wichtig.
- 393 I: Würdest Du dir das auch nicht wünschen, dass man DAS mit dir macht?
- 394 C: Jetzt gerade eigentlich nicht, (...) weil mir geht es ja gut.
- 395 I: Kannst du beschreiben, wie DU dir deine Zukunft vorstellst?
- 396 C: Ich geh jetzt halt arbeiten und eigentlich weiß ich sonst noch ÜBERHAUPT nichts. Ich
397 weiß ja nicht was kommt, ABER ich geh jetzt arbeiten und mir geht's damit gut.

- 398 I: Du hast vorher mal erwähnt, dass Du selbst nachgesehen hast, (...) dass es bei manchen
399 sein kann, dass es eine begrenzte Lebenserwartung gibt.
- 400 C: Ja, ich kenne auch viele, denen geht es nicht so gut wie mir. Der Arzt hat auch gesagt,
401 das liegt an dem Minderwuchs, (...) dass das bei mir langsamer geht.
- 402 I: Hast Du da dann auch schon mit jemand gesprochen?
- 403 C: Ja, ICH hab ja da meine Mutter gefragt.
- 404 I: Aber an sich hast Du dir die Info SELBST besorgt?
- 405 C: Ja, die habe ich selbst besorgt.
- 406 I: Hättest Du das gut gefunden, wenn man das mal so miteinander geredet hätte?
- 407 C: Ja, das tun wir auch (...). Wir reden auch über andere (...). Ich kenne da JA auch ein
408 Paar. Das ist schon wichtig.
- 409 **Gespräch über Bekannte (1 Minute)**
- 410 I: Ah, OK. Wie hast Du Kontakt zu ihnen gekriegt?
- 411 C: Hm, eigentlich über die DGM. Weil DA sind Stammtische. (...) Da reden wir über Urlaube
412 und Sommerfeste gibt es da auch.
- 413 I: Ihr trefft euch da und sprecht dann miteinander?
- 414 C: Ja, aber ich gehe da oft nicht mit, weil die sind so viel älter als ich und irgendwie/ (...)
415 nein. Ich fänd es besser, wenn die in meinem Alter wären.
- 416 I: Findest Du das WICHTIG, dass ihr da miteinander darüber sprecht?
- 417 C: Ja, ich find das schon gut.
- 418 I: Habt ihr da auch Informationen ausgetauscht?
- 419 C: Ja, das haben wir schon.
- 420 I: Über WAS sprecht ihr dann?
- 421 C: Wir sprechen eigentlich eher über Freizeit und da sind die Krankheiten eigentlich auch
422 eher nicht da.(...) Also ganz normal.
- 423 I: Ist dir das wichtig, dass ihr trotzdem über die Erkrankung reden könnt?
- 424 C: Ja, am Anfang ist das schon wichtig, ABER irgendwann interessiert ein das auch wirklich
425 nicht mehr, (...) also was die Anderen für Probleme und Behinderungen haben. Wäre
426 besser, wenn die was erzählen, was gut ist, also was die schon so gemacht haben.
- 427 I: Also wenn Du jetzt andere triffst, die DMD haben, wie WICHTIG ist dir das, darüber zu
428 sprechen, (...) also über die Erkrankung oder auch die Erfahrungen von denen?
- 429 C: Ja schon, (...) das ist SCHON interessant.
- 430 I: Also möchtest du wissen, was die bis jetzt so gemacht haben?
- 431 C: Ja aber nur gute Sachen. (...) Bei mir kann ja eh alles anders sein, deswegen möchte ich
432 eigentlich nur über Gutes reden. Keine Zukunftssachen für mich.
- 433 I: Du hast ja gesagt, dass Du auch mal im Internet nach Informationen gesucht hast. (...)
434 Fandest Du das GUT, was Du da gefunden hattest, (...) oder auch die Internetseite?

- 435 C: Das war Wikipedia (lacht). Da habe ich die ersten Seite gelesen und dann hab ich es
436 wieder zugemacht, weil es mir ZU DOOF war.
- 437 I: Findest Du gut, dass es da schon auch Homepages gibt, wo man gezielt nach
438 Informationen suchen kann?
- 439 C: Ja, das finde ich eigentlich schon gut.
- 440 I: Das heißt, Du könntest dir vorstellen, dass Du da Sachen suchst?
- 441 C: Ja das SCHON.
- 442 I: Kennst Du Internetseiten über DMD?
- 443 C: Nein, ich kenne jetzt eigentlich keine.
- 444 I: Wäre das für dich gut, wenn Du wüsstest, ich muss auf die und die Adresse und da finde
445 ich dann was?
- 446 C: Ja das finde ich schon gut (...). Von der DGM gibt's eine (...). Da sind halt verschiedene
447 Erkrankungen darauf und in Kurzform erklärt.
- 448 I: Hast Du da auch was nachgelesen?
- 449 C: Nein, eigentlich nicht. (...) Das mache ich nicht. (...) So MANCHE Fachbegriffe verstehe
450 ich auch nicht, (...) wenn das auf Latein ist oder so. Da gibt es eigentlich auch
451 Übersetzungen, aber ehrlich gesagt, versteh ich DIE nicht.
- 452 I: Also wär es für dich wichtig, dass es was gibt, wo das einfacher erklärt ist?
- 453 C: JA schon. (...) Oder nicht nur Sachen zur Krankheit, sondern vielleicht auch was anderes.
454 Was es so für coole Hilfsmittel gibt oder was andere so machen (...) Arbeiten oder so.
- 455 I: Ist es auch mal vorgekommen, dass dir jemand Fragen zu deiner Erkrankung, gestellt hat?
- 456 C: Also, ehrlich gesagt ich fände das gut, WENN die Leute fragen (...). Sonst stehen sie nur
457 da und kucken blöd (...) Das regt mich MEHR auf.
- 458 I: Also findest Du das gut, wenn jemand fragt und dann kannst Du auch antworten?
- 459 C: Ja, ich sag ihm halt was es ist.
- 460 I: Ist dir das schon passiert?
- 461 C: Ja, genau und ich hab es halt einfach gesagt (...). Das find ich gut.
- 462 I: Hat dir schon mal jemand versucht, etwas zu erklären und Du wusstest, dass das nicht
463 stimmt?
- 464 C: OH JE, nein. Das habe ich nicht erlebt (...). Das wüsste ich jetzt nicht.
- 465 **# 1 Stunde 15 Minuten #**
- 466 I: Was für mich jetzt am Ende auch noch interessant wär. Grad das Thema mit der
467 Schule.(...) Hat man dir IN DER SCHULE Informationen gegeben?
- 468 C: Nein, eigentlich GAR nicht (...) In der Grundschule nicht. (...) In W. hat das der Herr S.
469 ein bisschen erklärt.
- 470 I: Was heißt erklärt? (...) Nur mit dir oder auch im Unterricht?
- 471 C: Nein, der hat eigentlich nur gesagt, dass die anderen aufpassen sollen, weil ich nicht so
472 viel Kraft habe.

- 473 I: Hättest Du dir das gewünscht? (...) Hättest Du das POSITIV gefunden auch im Unterricht?
- 474 C: Eigentlich fände ich das NICHT gut, wenn das alle mitkriegen (...). Nein, das mit den
475 Informationen darüber, das will ich nicht (...). Einfach normal behandeln.
- 476 I: Aber konntest Du mit Herrn S. sprechen?
- 477 C: Das sicher, aber das wollt ich nicht.
- 478 I: Fändest Du das also auch NICHT gut, wenn die Lehrer dir Infos finden?
- 479 C: Nein, in der Schule ist Schule. (...) Ich wollte eigentlich NUR normalen Unterricht.
- 480 I: Könntest Du deinen Lehrern einen Tipp geben, wie sie mit dir und den Infos umgehen?
- 481 C: Ja, einfach ganz normal (...) und auch nicht immer darüber sprechen.
- 482 **Gesprächsteil über Lehrer aus W. (3 Minuten)**
- 483 I: Wenn wir nochmal zu den Organisationen kommen. (...) Hast Du DICH selbst an die DGM
484 gewandt (...) Habt ihr da mal darüber gesprochen?
- 485 C: Nein, eigentlich nicht (...). Nein, das war mir egal.
- 486 I: Schätzt Du das als wichtig ein, dass deine Eltern da drin sind?
- 487 C: Ich glaube das ist SCHON wichtig, dass man auch zu anderen Kontakt hat und da
488 sprechen kann.
- 489 I: Warum schätzt du das als wichtig ein?
- 490 C: Ja da können halt meine Eltern auch mal mit anderen reden, die das alles so machen mit
491 der Krankheit. (...) Mir ist das aber nicht so wichtig eigentlich.
- 492 **Gesprächsteil über Bekannte mit Muskeldystrophie Duchenne (1 Minute)**
- 493 I: OK. (...) Jetzt würde ich gern noch ein paar abschließende Fragen stellen. Ist das OK?
- 494 C: Ja klar (lacht).
- 495 I: Kannst Du dir vorstellen, dass es für DICH Informationsmaterial gäbe, was für dich
496 spannend wäre, wo dich unterstützen würde?
- 497 C: Nein, ich kann mir da nichts vorstellen (...). Nein, echt nicht (...). Mir geht es da gut.
- 498 I: Konntest Du in schwierigen Situationen immer mit jemandem reden?
- 499 C: Ja, das konnte ich (...). Eigentlich immer mit meine Eltern.
- 500 I: Kannst Du beschreiben, WARUM das deine Eltern sind?
- 501 C: Ja, die haben von Anfang an mit mir offen darüber geredet und ich vertraue ihnen ja auch.
- 502 I: Ist es dir wichtig, dass Du von Anfang an immer umfassend informiert bist, ODER meinst
503 Du im Nachhinein, (...) Du hättest da irgendwas nicht wissen müssen oder wollen?
- 504 C: Nein, ich wollte das immer wissen und mir hat niemand was verheimlicht (...). Schwierige
505 Informationen gibt es überall, aber besprechen kann man die ja schon.
- 506 I: Wenn du dir jetzt NOCHMAL vorstellen würdest, du bist sechs Jahre als und kannst dir das
507 mit den Informationen jetzt so gestalten, wie Du das gerne gehabt hättest. (...) Wie würdest
508 du dir das wünschen?

- 509 C: Ich würde mir eigentlich nichts anders wünschen (...). Eigentlich so wie es war. Ich glaub,
510 dass ist bei uns ganz gut gelaufen. (...) Jedenfalls denk ich das so oder hab es eigentlich
511 (...) immer so empfunden ja.
- 512 I: Ok dann vielen Dank C. für deine Zeit und deine Antworten.
- 513 C: Ja kein Problem (lacht).
- 514 **# 1 Stunde 24 Minuten #**

11.6 Interview 3

Interviewpartner: Frau L.

Interviewdatum: 22. Juni 2013

Interviewdauer: 3 Stunden 2 Minuten

Das Gespräch mit Frau L. fand eine Woche nach dem Gespräch mit ihrem Sohn C. statt. Ebenfalls bei Familie L. zu Hause. Bei der telefonischen Kontaktaufnahme stand sie meinem Anliegen und den damit verbundenen Gesprächen noch etwas skeptisch gegenüber. Auch die anderen Familienmitglieder empfanden meinen Besuch nicht nur als positiv. Ich wurde dennoch freundlich und offen empfangen. Frau L. hat sich sehr viel Zeit genommen und sehr viel aus ihrem Leben und ihren damit verbundenen Erfahrungen preisgegeben. Ich habe im Verlauf des Gespräches bemerkt, dass sie sich mir gegenüber öffnete und mir wichtige Aspekte des Familienlebens anvertraute. Dies war eine schöne Erfahrung, weil ich die anfängliche Unsicherheit der Familie, meinem Anliegen gegenüber, aufheben konnte und so einen tiefen Einblick in die Familie gewinnen konnte. Ich fühlte mich in der Familie sehr wohl. Auch der Vater der Familie ist mir freundlich und offen gegenüber getreten. Er konnte bei dem Gespräch leider nicht dabei sein. Frau L. hat sich intensiv mit der Thematik befasst und konnte so viele Informationen, eigene Erfahrungen und Anregungen mit in das Gespräch mit einfließen lassen.

1 I: Also ich würde Ihnen einfach immer die offenen Fragen zuerst stellen und /

2 L: Ja, genau.

3 I: und dann einfach weiterfragen, welche Informationen ich vielleicht noch gerne von Ihnen
4 wissen wollen würde.

5 I: Erinnern Sie sich noch wann sie das erste Mal etwas von der Erkrankung mitgekriegt
6 haben?

7 L: Hm, was wirklich ganz am Anfang war, war einfach das Gefühl zu merken, mit dem Kind
8 stimmt etwas nicht und das hab ich schon bald gemerkt, weil ich eben schon zwei andere
9 Kinder davor gehabt habe. (...) Ja gut und er war halt faul, wollte nicht krabbeln, setzt sich
10 schlecht hin tat sich einfach schwer und hat alles unheimlich UMSTÄNDLICH gemacht und
11 ja /(...) Ja was mir passiert ist, er hat glaube ich einmal innerhalb von einem Jahr, da hab ich
12 die Sommerschuhe in der gleichen Größe gekauft wie die Winterschuhe, das war bei keinem
13 Kind der Fall, dass in einem halben Jahr der Fuß NICHT gewachsen ist und ich hab immer
14 gesagt mit dem Kind stimmt was nicht aber ernst genommen hat mich eigentlich niemand
15 (...) bis ich dann einmal zum Kinderarzt bin und habe ihm das erzählt, weil ich wusste er
16 kennt mich. Er hat dann gemeint ja wenn ich mir echt nicht sicher bin, (...) also Vermutungen
17 hat er auch, (...) aber er kennt einen guten Spezialisten und da schickt er mich hin und dann
18 waren wir in der Kinderklinik in N., (...) eine Woche lang. (...) Stationär es ist alles untersucht
19 worden und ich bin eigentlich die ganze Woche dort gewesen und hab von KEINEM Arzt

- 20 eine Auskunft bekommen, was jetzt eigentlich los ist. (...) So nach dem Motto, sie müssen
21 das jetzt alles untersuchen und alles auswerten und das fand ich GANZ ganz schlecht, dass
22 die mir nicht einen Anhaltspunkt gegeben haben, Mensch in die Richtung könnte oder könnte
23 es nicht gehen. (...) Wäre mir eigentlich lieber gewesen, als diese Ungewissheit.
- 24 I: Wann war das ungefähr?
- 25 L: Das war kurz vor seinem dritten Geburtstag (...) im Oktober oder November glaube ich?
- 26 I: Konnten sie mit den Ärzten darüber sprechen, welche Untersuchungen gemacht werden?
- 27 L: Doch über die Untersuchungen haben wir schon gesprochen, aber was das bewirkt halt
28 nicht. Ja das fand ich eigentlich am allerschlimmsten, weil sie mir nicht gesagt haben, wozu
29 das notwendig ist, ABER sie haben dann mal so eine Untersuchung gemacht und zwar misst
30 man da so eine Art elektronische Kraft im Muskel (...) und das kann man nicht unter Narkose
31 machen (...). Man kann also NICHT betäuben (...). Da stechen die mit einer riesen Nadel
32 einfach in einen bestimmten Bereich in den Oberschenkel (...) und ICH wusste nicht für was
33 es im Endeffekt gut ist aber ich wusste, es ist für mein Kind eine Höllentortur. Aber der Arzt
34 muss ich sagen, der hat mich da gut vorbereitet und gesagt ich muss vom schlimmsten
35 ausgehen und es war auch das schlimmste was der C. je erlebt hat. Und was dann das Gute
36 war, (...) aber wie gesagt es hat EINE Woche gedauert, also wirklich EINE Woche haben sie
37 uns in Ungewissheit gelassen und dann haben sie gesagt, mein Mann kann uns wieder
38 abholen und dann hat man ein Gespräch angesetzt mit dem Professor der ist (...) ja für
39 Wachstum ist der eigentlich zuständig und dann als wir alle zusammen waren dann hat uns
40 der (...) wie hat er den geheißen (...) H. glaub ich. (...) Der hat uns dann einen Stammbaum
41 auf den Tisch gelegt und hat uns erklärt, dass es sich um eine Erbkrankheit handelt und hat
42 uns auch gesagt wie es heißt, aber das ist bei mir hinten runtergefallen, das hab ich noch
43 NIE gehört und ich wusste auch nicht, dass es so was gibt und er hat uns dann (...) anhand
44 von dem Stammbaum erklärt, wie sich das eigentlich durch die Familie durchzieht. (...) Ja
45 und dann immer die Fragen, gab es bei Ihnen irgendwo, irgendwann mal was, ABER es war
46 absolut nichts in unserer Familie. (...) Nein, keine Erbkrankheiten. (...) Ich habe mir so viel
47 überlegt, (...) ist jemand irgendwie mal ganz bald gestorben oder saß jemand im Rollstuhl
48 aber echt NULL (...) und das war eigentlich unser Problem, weil da einfach nichts war und
49 deswegen waren wir so geschockt. Es war einfach nichts Greifbares aber wir haben später
50 dann erfahren, dass es ein Drittel aller Fälle gibt, wo das eine Neumutation ist (...). Ja so
51 nennen sie es, quasi eine LAUNE der Natur.
- 52 I: OK, so haben Sie also das erste Mal etwas davon mitgekriegt und erfahren und wie haben
53 Sie das empfunden, wie Ihnen das gesagt wurde und Ihnen erklärt wurde?
- 54 L: Das kann ich schwer sagen. (...) Ich kann es wirklich nur schwer sagen. (...) Das war
55 irgendwo schon ein Schock ja genau ein Schock auf der einen Seite, so jetzt ist es raus, jetzt
56 wissen wir es, aber ich hab nicht damit gerechnet, dass es was ist was mir so unbekannt ist.
57 (...) Das war für mich einfach nicht begreifbar, dass es Sachen gibt, gegen die man
58 medizinisch nichts ausrichten kann.
- 59 I: Haben Sie in dem Erstgespräch dann auch noch weiter Informationen bekommen?
- 60 L: JA, der Professor H. hat uns sofort die Adresse von der Selbsthilfeorganisation
61 aufgeschrieben von der DGM. Er hat gemeint, an die soll ich mich wenden und was halt gut
62 war ich konnte mich an mein Kinderarzt wenden, weil der hat sich da gut ausgedacht, weil
63 der da schon mal gearbeitet hat und das war dann echt in Ordnung so, weil wir haben auch
64 so ein gutes Verhältnis.

65 I: Was empfinden Sie an ihrem Kinderarzt so positiv?

66 L: Ja er ist halt KEINER, der so dramatisiert.

67 I: Konnten Sie die Informationen von den Ärzten in A. auch verstehen?

68 L: Doch das hat er gut erklärt. (...) Doch das muss ich sagen. So habe ich es auch ganz lang
69 dem V. erklärt und so erklär ich es auch anderen Menschen, die wissen wollen, wie so was
70 entsteht und er hat auch gesagt, was es für Auswirkungen hat. (...) Er hat uns ganz einfach
71 erklärt, dass dieses, (...) Moment wie hat er es gesagt, man muss sich eine Strickleiter
72 vorstellen und an der Strickleiter ist eine Sprosse gebrochen und das ist genau dieses
73 Dystrophin, dieser Stoff der dem C. fehlt und genau diese eine Bruchstelle ist dafür
74 verantwortlich, dass der Körper dieses Dystrophin nicht erzeugt, was aber zum
75 Muskelaufbau notwendig ist.

76 I: Haben Sie in diesem Moment dann auch schon Informationen erhalten, wie es im Verlauf
77 der Erkrankung mit C weitergeht?

78 L: Er hat sich da ganz vorsichtig ausgedrückt aber es ist ja ganz einfach auch so, dass wir
79 schon gefragt haben, vor allem mein Mann. (...) Also das müssen sie uns jetzt schon ganz
80 genau erklären und das hat er dann auch wirklich gemacht. Er hat sich wirklich die Zeit
81 genommen, (...) fand ich auch richtig schön, (...) dass er das einfach gemacht hat und wir
82 sind da bestimmt eine Stunde da beisammen gesessen und er hat uns das wirklich genau
83 erklärt und hat halt auch gesagt, dass die Selbsthilfestrukturen in Deutschland gut organisiert
84 sind und wenn wir das dann verdaut haben, sollen wir uns da hinwenden, auch wenn uns
85 das erst schwer fällt aber wir werden merken, dass es sich mit Betroffenen einfach anders
86 reden lässt als jetzt mit Familienangehörige oder ja die jetzt vielleicht schockiert sind, ja aber
87 genauso wenig wissen und genauso wenig Erfahrung haben (...) mit der Krankheit und das
88 ist so und das wird auch immer so bleiben, dass man von Freunden und Familie, (...) ich
89 sage mal eher so das Mitgefühl und das Mitleid kriegt, aber Hilfe die man braucht, um
90 weiterzukommen, die denke ich, findet man nur bei Medizinern, (...) Therapeuten oder
91 Leuten, die SELBST betroffen sind.

92 I: Was haben Sie in der Situation, also so zusammenfassend, als hilfreich empfunden?

93 L: Ja, wie gesagt das Zeit nehmen von Seiten der Mediziner und dabei aber auch die
94 umfassende Erklärung und Information. (...). Ja genau und unser Arzt, von dem ich alles
95 erfahren habe, das ist ja eigentlich nicht das Spezialgebiet. Er hätte uns ja auch wo anders
96 hinschicken können, aber er hat sich einfach ein Gesamtbild gemacht und was er auch noch
97 gesagt hat, beim C. wurde auch noch hormoneller Minderwuchs festgestellt und das ist
98 eigentlich etwas, was er behandelt und er hat auch gesagt man könnte, wenn man wollte das
99 behandeln, dass das Wachstum also normal wäre, aber das müsst man sich genau
100 überlegen, ob man das machen will, weil es hat natürlich auch Nachteile und Belastungen
101 (...). Er war dafür, dass man das behandelt, dass er wenigstens normal wächst. Er hat uns
102 das aber komplett freigelassen und wir haben dann auch nichts mehr unternommen und uns
103 so entschieden. Ich hab mich bei verschiedenen Ärzten erkundigt, auch bei dem Spezialisten
104 Professor P., den hat mir der Kinderarzt empfohlen. (...) Wenn es einer weiß, dann ist es er
105 (...) und ich hab ihn dann auch ans Telefon gekriegt (...) und er hat sich dann Zeit
106 genommen und hat mir gesagt, lassen Sie den Jungen wachsen wie er wächst und sehen
107 Sie es als Gabe Gottes an, dass das einfach so ist und das ist eine glückliche Fügung

108 **#15 Minuten #**

Also er wächst langsamer und ich glaube heute auch, dass das der Grund ist, warum es ihm noch SO GUT geht, weil / (...) Also bei vielen ist es in der Pubertät ein riesiges Problem, wenn die mal 30 / 40 cm in die Luft schießen in zwei, drei Jahren, weil dann die Muskulatur ja erst gar nicht mehr hinterherkommt. (...) Und ich hab noch einen Zweiten gefragt, weil ich immer zwei frage und der hat gesagt, lassen sie das auf jeden Fall behandeln weil ansonsten können sich die Organe nicht richtig entfalten, weil da ja weniger Platz da ist, weil sonst noch solche Erschwernisse zur Krankheit hinzukommen. (...) Also er war ein ganz großer Befürworter von der Behandlung. Aber wir haben es dann einfach nach unserem Bauch entschieden und der Professor P., dem habe ich irgendwie gleich total vertraut. Und im Nachhinein muss ich sagen, (...) ja das war richtig.

I: Da haben Sie sich die Informationen dazu dann selbst erfragt?

L: Ja, ich hab mich halt an die Ärzte gehalten, war vielleicht auch Glück, weil das wirklich welche waren, die mich auch ernst genommen haben. Das ist vielleicht der Vorteil, wenn es (...), wie soll ich sagen, (...) ja wenn es SO EINE ernst zu nehmende Krankheit ist, weil mit den Allgemeinmedizинern, die waren dann eher sehr vorsichtig UND mir hat auch noch nie irgendein Arzt irgendwas vorgemacht oder dass die da jetzt irgendwas beschönigen, nein im Gegenteil, aber manche haben uns auch Szenarien ausgemalt und einer hat mir ein Buch empfohlen das hab ich mir dann auch gekauft, habe ich aber ganz schnell weggeschmissen (...). JA WEIL das ganz einfach so war, da war der ganze Krankheitsverlauf beschrieben und das Ende von dem Buch war so nach dem Motto, genießen Sie die 15 Jahre, die Ihr Kind leben durfte und das hat mich im ersten Moment ziemlich fertig gemacht (...). Mein Mann hat gesagt, das lese ich nicht und dann hab ich das mal mit zu meiner Therapeutin genommen und die hat gesagt, schauen Sie mal wann das Buch rausgekommen ist. (...) Wir machen heute an Therapie so viel und das kann man heute nicht mehr vergleichen. (...) Ich hab von ihr dann eine Nummer bekommen von einer Frau, die auch einen Sohn mit Duchenne hat, aber ich habe die Nummer bestimmt ein Jahr in der Schublade gehabt. (...) Ich konnte einfach nicht (...). Ich weiß aber nicht warum (...). Ich wüsste selbst nicht, wie ich reagiert hätte, wenn mich da jemand anruft und so DIREKT drauf anspricht. Aber dann nach einem Jahr habe ich gedacht, komm rufst mal an und habe sie und ihren Sohn dann kennen gelernt, aber ich muss sagen, ich komm damit nicht klar, nicht wie sie und AUCH NICHT wie ihr Sohn mit der Erkrankung umgehen (...) Die haben sich das wirklich auf die Stirn geschrieben, (...) so wir haben das und das und ihr müsst alle Rücksicht nehmen euch alle auf uns einstellen. Es gibt nichts was wichtiger ist als unser Problem (...). Oder auch wenn sich dann mehrere Betroffenen zu bestimmten Sachen treffen. Da kommen sie dann immer zusammen und dann jammern sie so, (...) alle gemeinsam und dann muss ich immer gehen weil das kann ich nicht. Ich verstehe DAS SCHON. Die haben alle ihre Probleme, aber die sehen nur ihr eigenes Feld und die können NICHT über die Suppenschüssel hinausschauen und damit kann ich nicht (...). Es gibt andere Menschen, die auch Probleme haben, vielleicht kleinere als wir, aber für die sind ihre Probleme halt auch schlimm. Ich behaupte mal, jeder hat so seine Probleme und Schwierigkeiten und ich kann nicht von mir behaupten mir geht's am schlimmsten, weil es gibt immer schlechteres und es gibt immer besseres und das ist was das steht bei mir ganz oben. (...) Ja genau doch (...). Ich schreibe mir das nicht auf die Fahne und da bin ich auch mit dem C. auf der gleichen Schiene, weil der denkt das genauso wie ich. (...) Dieses Mitleid, das wir immer gemerkt haben, das ist schon mal nett, aber irgendwann geht's einem auf /

Gespräch über Familie und Bekannte (2 Minuten)

Gespräch über Treffen mit anderen Betroffenen (3 Minuten)

- 156 I: Ja, stimmt von dem hat C. mir im Gespräch auch erzählt, dass er die Treffen innerhalb der
157 DGM da in Ihrem Kreis organisiert.
- 158 L: Ja, genau der ist für Baden-Württemberg der Vertreter der V. und da ist er in der
159 Vorstandschaft dabei.
- 160 **# 30Minuten #**
- 161 I: Ja, mit ihm hab ich auch schon Kontakt gehabt.
- 162 L: Der ist au sehr aktiv. (...) Ja der M. ist einer, der ist eigentlich schwerbehindert, ja ist auf
163 24 Stunden Betreuung angewiesen ABER das ist einer, der das auch nicht nach außen kehrt
164 (...). Das find ich wichtig, dass der C. solche Menschen kennt und sieht, dass der da positiv
165 damit umgehen kann. (...) Also der M., er sagt sehr wenig darüber wie es ihm geht, also ich
166 kenn seine Mama auch und das ist auch so einer, der mit Informationen durch die Ärzte ganz
167 schlechte Erfahrungen gemacht hat. Das hat mir seine Mutter erzählt, weil seiner Mama hat
168 man gesagt, also stellen Sie sich darauf ein, Ihr Kind wird kein Jahr alt, es wird nie laufen
169 können, haben also verschiedene Sachen aufgezählt und die Mutter sagt mir heut sie hat
170 das NIE geglaubt (...). Sie sagt, dass hat sie nie geglaubt und sie sagt, dass M. an der Hand
171 gelaufen ist und als er sein ersten Geburtstag gefeiert hatte, habe sie für sich gewusst, dass
172 es das nicht gewesen sein kann und das war es auch nicht aber der M. ist auch einer, der
173 steht total für seine Sachen ein und ich denk das ist au wichtig, weil wenn er das nicht so
174 gemacht hätte, dann wäre er au nicht so weit gekommen und viele andere Betroffene
175 verübeln ihm das auch. Das merkt man also, dass er einen festen Arbeitsplatz hat und, dass
176 er sein Auto finanziert kriegt und solche Dinge (...). Vielleicht ist bei den anderen Betroffenen
177 auch ein bisschen Neid dabei. (...) Ich weiß es nicht (...). Das ist halt einer, der hat sich nie
178 auf seiner Krankheit ausgeruht. Er hat gesagt, Mensch ich bin krank und ich mach es
179 TROTZDEM. Das zeichnet ihn aus. (...) Ja, das ist erstaunlich. Ich kenn jetzt viele mit der
180 Erkrankung aber jeder ist sein eigener Typ (...). Ja so vielseitig wie die Menschen sind, so
181 vielseitig ist auch die Krankheit. Es ist für jeden anders und das ist das, was es so schwierig
182 macht mit Informationen, weil man kann immer nur sagen / (...) Man kann immer nur
183 Beispiele anführen. (...) Ich habe eine Zeit lang auch gedacht ich muss es DOCH wissen,
184 wie das geht, in welche Richtung und wir haben dann sogar durch andere Bekannte nochmal
185 jemanden aufgetan, der auch das Duchenne hat. Der ist ein Jahr jünger. (...) Nein, der ist so
186 alt wie der C. und hat auch diesen hormonellen Minderwuchs zusammen und das haben wir
187 hinkriegt, dass wir uns mal getroffen haben, aber das würde ich NIE mehr machen, (...) weil
188 das war so, dass der R. schon viel schlechter dran war und die haben uns gefragt, wie wir
189 das machen mit den Hilfsmitteln und mit dem Schreiben und so weiter, aber das war bei uns
190 kein Thema, weil der C. ist ganz normal eingeschult geworden und der kann bis heute noch
191 mit seinem Stift schreiben.
- 192 I: Ja, so unterschiedlich kann der Verlauf sein.
- 193 L: Ja, genau so unterschiedlich und wir haben dann schon gemerkt, wie geschockt die
194 eigentlich sind, weil dem R. ging es einfach nicht so gut und der C. konnte JA SOGAR
195 Fahrrad fahren, also frei und das hat der R. nie lernen können.
- 196 **Gespräch über die Wichtigkeit des Fahrrads mit Akku und den Problemen mit der**
197 **Genehmigung der Krankenkasse (8 Minuten)**
- 198 L: Er kann nicht mehr fahren, aber es war in der Zeit sehr wichtig für ihn.
- 199 I: Haben Sie im weiteren Verlauf Ihre Informationen immer vom selben Arzt erhalten?

L: Also wird sind eine Zeit lang immer zum Herrn H. gefahren, bis wir gesagt haben, Nein wir lehnen die Behandlung ab, das machen wir nicht und er hat uns ja aber zugeraten und deswegen haben wir den Kontakt abgebrochen und dann haben wir (...) ja eigentlich schon überwiegend von Ärzten die Infos erhalten und wer mir eine ganz große Hilfe war, (...) das war ein Tipp von meinem Kinderarzt und da bin ich ihm heute noch dankbar dafür, (...) weil sie gemeint haben, ich soll mir eine Physiotherapeutin suchen. (...) Physiotherapie ist das einzige, was man tun kann und das (...), wenn man das richtig betreibt, kann man sehr, sehr, sehr viel verhindern (...) UND das ist auch der Fall und mein Arzt hat gesagt, gehen sie zur Frau H. das ist die Beste, die wir haben und das haben wir auch gemacht und bei der sind wir seit dem wir die Diagnose haben (lacht).

45 Minuten

C. mault zwar manchmal aber für uns ist Frau H. die Beste und die Frau H., die bildet sich seit dem Ende ihrer Ausbildung eigentlich immer fort und geht auch in die Richtung (...) und sie macht auch ganz viel mit Atemtherapie und das ist etwas, was ich ganz Klasse finde, weil das eigentlich nicht ihre Aufgabe wär, es gibt ja eigene Atemtherapeuten, aber das ist so.(...) Das hatten wir von der DGM, da gab es mal ein Wochenende für Betroffene und Angehörige und da war ich dann dabei und da gab es auch eine Atemtherapeuten, bei der habe ich dann einen Workshop gemacht und die hat uns als Eltern mal vergegenwärtigt, wie das eigentlich für unsere Kinder ist, wenn man nicht mehr die ganze Lunge beamten kann, wenn man einfach Atemnot hat und vielleicht Angst kriegt, weil man nicht genug Sauerstoff kriegt und sie hat dann die Atemtherapie erklärt, hat aber gleich dazugesagt, diese Atemtherapie bezahlt keine Krankenkasse der Welt und dazu noch jede Woche einmal nach W. fahren. Das können wir uns leider einfach nicht leisten und als ich daheim war hab ich das meiner Frau H. erzählt und sie hat gemeint, ja das weiß sie, sie kennt das Problem ABER sie ist da dran, also sie ist verantwortlich dafür, dass er heut noch keine Atemtherapie braucht, weil er hat da ja sein Gerät bekommen (...) Das haben Sie ja sicher auch gesehen und da soll er für sich 5 mal am Tag das machen (...) und ja als wir dann das letzte Mal bei der Lungenfunktionsuntersuchung in U. waren, war das überhaupt kein Thema mehr von nächtlicher Überwachung oder so, weil bei der Blutsauerstoffuntersuchung war alles bestens. (...) Also das waren bessere Werte, wie vor fünf Jahren und dann hab ich gesagt das ist aber unsere Frau H. und dann hat der C. auch gesagt, ja er weiß schon und auch der Arzt in U. hat gemeint, ja er kennt sie auch und wir sollen ihr Grüße ausrichten, sie soll so weitermachen (Beide lachen).

I: Ja, C. hat mir von ihr auch ganz viel erzählt und sie scheint für ihn sehr wichtig zu sein.

L: Ja, schon. Aber er hat auch Zeiten, wo es ihm einfach zu viel ist. Vor allem, wenn er so lange Schule hat, aber wenn es ihm andersrum schlecht geht, dann sagt er auch, oh wir müssen zur Frau H.. Das kann er langsam, dass er sich selber einschätzt (...).

I: Haben Sie auch noch auf einem anderen Weg nach Information gesucht?

L: Oh ja, da gibt's noch was, das war ein richtig guter Tipp. (...) Und zwar, das war auch von einer betroffenen Familie und der Vater hat sehr viel im Internet recherchiert, und es gibt einen Professor, (...) jetzt weiß ich leider nicht, wie der heißt. (...) Das ist ein Neurologe und was der tut, der ist viel auf (...) ja, auf Fortbildung und Informationsveranstaltungen und auch viel auf Fachtagungen um Muskelerkrankungen (...) und was der tut, die Ergebnisse, also was Forschungs / also Forschungsergebnisse, die veröffentlicht werden, was überhaupt in der Forschung gemacht wird, was angestrebt wird, was für Zielsetzungen gesetzt werden, DAS versucht er so zu übersetzen, dass DAS auch jemand kapiert, der jetzt kein

246 Medizinstudium hat, sondern einfach, dass das auch Eltern verstehen mit normalen
247 Menschenverstand und vieles gibt's auch auf Englisch (...) und der kuckt dann, dass das auf
248 Deutsch und verständlich ist, dass das Eltern oder Betroffene auch lesen können und
249 verstehen.

250 I: Ah, OK und Wo veröffentlich er das dann?

251 L: Das veröffentlicht er im Internet, (...) also da kann man öfter nachgucken. (...) Also DAS
252 find ich jetzt ja richtig gut.

253 I: Und da schauen Sie dann selbst auch nach?

254 L: Ja, genau, aber das habe ich jetzt nicht von der Muskelgesellschaft, sondern das hab ich
255 privat von jemand erfahren und dann gibt's noch was anderes im Internet, da kann man sich
256 registrieren lassen und dann kriegt man dann Informationen falls es irgendwas gibt in der
257 Forschung. (...) Also irgendwelche Entwicklungen gibt (...) oder irgendwelche Versuche oder
258 Studien. Dann kann sich da informieren.

259 I: Würden Sie sich wünschen, dass das die DGM auch macht? (...) Über solche Sachen
260 informieren?

261 L: Das macht die DGM auch.

262 **Gespräch über Organisation DGM und „benni und co. e.V.“ (2 Minuten)**

263 L: Ich find es bei der DGM aber schön, weil die haben eine Hilfsmittelberatung und auch eine
264 Psychologin und als ich da solche Probleme mit dem Bruder hatte, da konnte ich da anrufen
265 und die Psychologin hat sich dann auch Zeit genommen und lange und auch öfters mit mir
266 gesprochen und sie hat sich SOGAR auch mal den Bruder vorgeknüpft. (...) Oder wenn man
267 mal Beratung braucht wegen Hilfsmitteln, dann kann man da auch anrufen und jemand
268 nimmt sich Zeit. (...) Also andere sagen wir Duchenne müssten uns zusammentun, um eine
269 Kraft zu bilden, aber ich verspreche mir jetzt nicht so einen riesen Vorteil davon, aber was
270 „benni und co.“ halt macht, (...) die machen viele Elternseminare (...). Da war eine Bekannte
271 letztens dabei und die war ganz begeistert. Ich soll beim nächsten Mal mitgehen und das
272 mach ich vielleicht auch, das muss ich mir mit dem Beitreten noch überlegen. Oder auch die
273 Studie, die sie gemacht haben. (...) Da wurde was Neues getestet, für welche, die noch
274 laufen können. Aber da war der C. dann leider zu alt dafür. Das find ich gut, dass die zu
275 solchen Forschungszwecken aufrufen. Erfahren habe ich es aber über die DGM und auch
276 von der Frau H:

277 I: Also war es Ihnen auch wichtig, dass Sie nicht nur durch die ärztliche Seite informiert
278 wurden, sondern Sie sich auch selbst informierten?

279 L: Ich denk das macht man ja einfach, weil man will es ja einfach wissen (...) und jetzt sind
280 wir ja schon in der Phase, wo der C. selbst sagt, das will ich und das will ich nicht, also die
281 Zeit, wo die Eltern entschieden haben, die ist bei uns längst vorbei und ich denk das, was wir
282 entscheiden mussten das haben wir entschieden und das ist für ihn auch in Ordnung, aber
283 jetzt will er selbst mitreden.

284 **# 1 Stunde #**

285 **Gespräch über Problem mit Übergewicht (2 Minuten)**

286 L: Ich habe mich bei der Krankenkasse mal wegen Ernährungsberatung informiert, weil eben
287 der Arzt der anderen Familie ihnen ans Herz gelegt hat, dass sie aufpassen sollen und dann
288 habe ich da mal angerufen.

Gespräch über gesundes Trinken und Süßigkeiten (2 Minuten)

L: Da hab ich mir schwer getan mit den Informationen darüber mit der Ernährungssache, weil sich da irgendwie niemand so richtig damit befasst hat (...). Das bei der Krankenkasse war so eine allgemeine Beratung, aber sie konnte mir nur allgemeine Ratschläge geben. (...) Also das ist was, wo ich denk, das wäre eine gute Sache, wenn es da mehr Unterstützung gäbe. (...) Ich habe bei der DGM aber auch NIE nachgefragt, ob es da jetzt etwas gibt, weil die haben ja auch Mediziner, die man anrufen kann. Also die haben ein, der kennt sich sehr gut aus mit der Atmung, aber ernährungsmäßig weiß ich jetzt niemand. Aber ich hab es selbst jetzt nicht so gebraucht, weil der C. ist selbst sehr vernünftig, dass man das einsieht (...) weil er merkt ja auch, dass wenn wir ihn rum heben, dass er dann schwerer wird, aber wenn das jetzt nicht so wäre, dann bräuchte ich da schon mehr Informationen, auch wie man das mit ihm dann bespricht und ausmacht. (...) Also der M. findet das zum Beispiel gar nicht gut, was wir da grade machen, dass der C. keine Berufsausbildung macht oder auch die Schule nicht weiter. (...) Also der M. sagt, das würde er Nie mehr machen, er würde jetzt raten immer weiter zu machen. (...) Aber das will der C. nicht und das war seine Entscheidung, dass er das so möchte. (...) Das sind vielleicht Informationen, die man wahrnehmen sollte von anderen Betroffenen, aber ja er muss sich aber selbst dazu entscheiden müssen und das war dann seine Entscheidung und er müsste ja dann in das Internat und das macht er nicht, das weiß ich. (...) Er möchte nicht weg von zu Hause.

I: Nachdem wir uns jetzt darüber unterhalten haben, wie Sie Ihre Informationen erhalten haben wäre jetzt ganz interessant, mal überzugehen auf den Fokus, wie Sie mit dem C. über Informationen zu seiner Krankheit gesprochen haben und wie die ganze Familie darüber gesprochen hat. Wissen Sie noch, wie Ihr Sohn das erste Mal etwas von seiner Erkrankung mitgekriegt hat?

L: Ja, also da wurde immer ganz normal darüber gesprochen in der Familie, also einfach am Mittagstisch, dass mit dem C. was nicht stimmt und man deswegen jetzt die Ärzte aufsucht. (...) Also, dass man das verheimlicht oder irgendwas (...) NEIN, das wollt ich nicht. ABER, ich habe immer im Hinterkopf gehabt, wie verarbeitet er es wohl, wie geht es ihm wohl dabei, weil er selten was rauslässt.

I: Und bei dem Gespräch mit dem Arzt, von dem Sie vorher erzählt haben, da war C. dann mit dabei?

L: Nein, er war mit der Schwester im Spielzimmer und das habe ich auch als positiv empfunden. Obwohl jetzt im Nachhinein die EIGENTLICHE Auswirkung von dem Ganzen kam eigentlich erst im Auto. Meine Mutter hat mich dann zuhause gefragt und was ist jetzt los und ich konnte eigentlich nichts sagen außer das verändert unser ganzes Leben. (...) Ja das hat eigentlich Tage gedauert bis ich wieder einen klaren Gedanken fassen konnte.

I: Haben Sie mit dem C. noch einmal geredet, nach dem Gespräch mit dem Arzt und ihm das erklärt?

L: Also in dem Alter, (...) also mit drei, (...) da hat der C. eigentlich nicht geschnallt, was da los ist. Ich mein, (...) ich kann mich nicht erinnern, wie ich das erklärt habe, warum wir zu den Ärzten müssen oder warum wir jetzt zu Physiotherapie gehen. (...) Das weiß ich nicht mehr.

I: Und können Sie sich noch an das erste Gespräch mit ihm erinnern, wo Sie ihm genaue Informationen geben konnten?

333 L: Also, ich hab ihm NIE aufgezeigt, was alles kommen kann. Ich habe eigentlich da immer
 334 gesagt, deine Muskeln sind krank, die sind nicht so wie bei gesunden Kindern, aber ich hab
 335 nie gesagt du kannst irgendwann nicht laufen, du musst irgendwann im Rollstuhl sitzen. (...)
 336 Ich hab ihm IMMER gesagt, C. schau ab und an mal auf deine Füße, schau was am Boden
 337 liegt, dass nicht hinfällst. (...) Ja ich hab ihn eigentlich immer ein bisschen dazu angehalten,
 338 die Schwierigkeiten, die jetzt kommen könnten zu sehen oder zu erkennen. Man versucht ihn
 339 ein bisschen darauf vorzubereiten, dass er jetzt über den Randstein fliegt, wenn er den Fuß
 340 nicht hoch genug hebt, weil das war immer so sein Problem, ja dass er beim laufen seine
 341 Füße nicht vom Boden weggekriegt hat. (...) Mit festen Schuhen ging das besser aber mit
 342 Sandalen war das echt schwierig. Also auf die Sachen habe ich ihn hingewiesen, aber ich
 343 hab ihm NIE gesagt, C. du hast die und die Krankheit und das heißt so und so und das wird
 344 so und so.

345 I: Und sie haben das gesagt, weil er gefragt hat?

346 L: Ja genau, er wollte es wissen und ich hab dann immer versucht auf die Fragen zu
 347 reagieren.

348 **# 1 Stunde 15 Minuten #**

349 I: Aha und das war für Sie der richtige Weg?

350 L: Ja, das würde ich auch heute nicht machen, weil ich weiß es ganz einfach nicht. Ich weiß
 351 nicht was kommt.

352 I: Also haben Sie ihn immer darauf aufmerksam gemacht, aber nicht jede Information
 353 weitergegeben?

354 L: Ja, wenn Fragen gekommen sind / (...) Ich hab eigentlich immer versucht das ganz
 355 sachlich zu erklären und nichts vorzuspielen, (...) so nach dem Motto das IST bei dir so und
 356 das ist bei den andern NICHT so. Ich hab sogar gesund und krank nicht verwendet, weil ich
 357 das auch nicht gut finde, (...) das ist so positiv und negativ, (...) ja das ist so schwarz weiß.

358 I: Wie haben Sie das gemacht?

359 L: Ja, ich habe gesagt, das ist halt sein Körper und er hat die und die Probleme. (...) Ich
 360 habe einfach versucht, das nicht zu dramatisieren, ja weil es war halt bei mir auch so. (...) Also
 361 wo ich zum Beispiel das Buch mit dem Verlauf gelesen hab, dass ich gedacht habe,
 362 also wenn das so kommt, das kann ich nicht (...) und habe es dann für mich selbst auch
 363 verdrängt und das mach ich auch heut noch so, (...) weil es kann kommen wie es kommt,
 364 aber es kann auch anders kommen und dann brauch ich mir und dem C. jetzt noch nichts
 365 ausmalen. Ich habe auch letztens erst mit einem Freund gesprochen und gesagt, ja klar ist
 366 das blöd, weil es wird immer schlechter (...) und das kann ein ganz gewaltig herunterziehen,
 367 ABER man kann es ja auch andersrum sehen und sehen Mensch das und das ist noch so
 368 gut. Aber mir ist schon klar, dass es kommen wird irgendwann und irgendwie. (...) Genauso
 369 wie mit der Atemmaske, der C. wird auch so rumlaufen. (...) Irgendwann wird das kommen
 370 und er sagt, das macht er nicht. (...) Wenn er dann fragt, dann sage ihm schon du C. doch
 371 das KANN schon so kommen und wenn es so kommt, dann wirst du das erkennen und wenn
 372 dir das hilft dann wirst du das akzeptieren. (...) Genauso wie mit dem Rollstuhl, da hat er
 373 dann auch gesehen, (...) Ok, er fällt jetzt nicht hin und dann konnte er es erst akzeptieren.
 374 (...) Oder auch das Tragetuch ja.

375 I: Gab es Unterschiede bei Ihnen und Ihrem Mann, wenn Sie mit dem C. gesprochen haben
 376 oder er Ihnen Fragen gestellt hat?

- 377 L: Nein, das nicht (...). Es war auch immer in einer Situation und das war dann oft, wenn wir
378 unterwegs waren, wenn er wieder irgendwas gesehen hat.
- 379 I: Dann haben Sie einfach auch gewartet, bis er selbst nachfragt?
- 380 L: Ja, also ich habe NIE selbst das Thema ergriffen. (...) Nein, eigentlich nicht. (...) Weiß ich
381 jetzt nicht im Nachhinein, ob es vielleicht besser gewesen wäre, ob er mir heute vielleicht
382 dann mehr erzählen würde, aber nein, keine Ahnung, ich weiß es nicht (...). Also ich habe
383 eigentlich immer gewartet, was kommt und da darauf reagiert. Das weiß ich jetzt nicht, aber
384 ich glaube auch, dass das nichts bringt, wenn es da jetzt eine Anlaufstelle gäbe, wo man
385 sich austauschen könnte, wie es ist, wie es andere machen, was für Erfahrungen es gibt. Ich
386 denke das ist auch unterschiedlich. (...) Das kommt auf den Menschentyp an, (...) glaub ich.
- 387 I: Haben Sie also keine Vorstellung darüber, was sie dabei unterstützt hätte?
- 388 L: Nein, eigentlich gar nicht (...) und da kommt ja noch dazu, dass man vieles eigentlich aus
389 dem Bauch macht. Ich habe selbst Tage da macht mir das null aus, da weiß ich das ist
390 einfach so, das ist unser Leben und dann gibt's wieder Tage, da denk ich mir MANN, (...) meine
391 Freundinnen fangen jetzt wieder andere Hobbys an oder machen Reisen mit ihren
392 Partnern ohne ihre Kinder und dann denk ich mir manchmal schon, das hätte ich schon auch
393 gern, obwohl ich glaub, dass wir das schon hinkriegen, wenn dann sein größerer da war.
- 394 I: Also hatten Sie den Eindruck, dass sie offen mit ihm sprechen und ihn nicht selbst
395 irgendwie (...) oder ja selbst nicht irgendwelche Informationen vermeiden?
- 396 L: Das hoffe ich (...). Ich hoffe es wirklich (...). Ja also was ich ihm jetzt wirklich vorenthalten
397 habe oder was ich ihm grundsätzlich vorenthalte, das sind Sachen, die ich jetzt / (...) Ja die
398 ich jetzt von Bekannten höre, die irgendwelche schlechten Erfahrungen gemacht haben oder
399 auch vom Verlauf her schon weiter sind. (...) Ja also da lasse ich vieles weg, weil ich mir
400 denke, ICH weiß ja überhaupt nicht ob IHN das so trifft, (...) ob uns als Familie das so trifft,
401 wie das die Familie getroffen hat.
- 402 I: Ja also einfach keine Angst aufbauen?
- 403 L: Nein, ich will da keine Angst aufbauen (...), die vermeide ich selbst. Die schieb ich selbst
404 weit genug weg. (...) Ich hab eigentlich auch keine Angst vor der Zukunft, NEIN. (...) Also ich
405 hab bis jetzt immer irgendwie das Gefühl gehabt, dass es irgendwie trotzdem geht und dann
406 ist das auch so, dass ich manchmal richtig dankbar bin, dass der C. so mitmischt. Der ist
407 nicht unbeteiligt und der ist irgendwo in seiner Wahrnehmung oder in seinem Denken nicht
408 eingeschränkt, dass er sich nicht einschätzen oder nichts beurteilen kann. (...) Der ist BEI
409 VERSTAND, würde ich mal sagen. (...) Der kann sein Verstand einsetzen sag ich mal (...) und das ist ein ganz großer Vorteil. Das ist bei vielen Sachen sehr wichtig.
- 411 **Gespräch über einen anderen Betroffenen, der dies nicht kann (3 Minuten)**
- 412 L: Ja, die tun sich mit den Informationen auch sehr schwer, weil sich der S. auch nicht selbst
413 informieren kann, das ist glaub nochmal eine ganz andere Geschichte und einfach durch
414 seine Art viel schwieriger noch (...). Der C. informiert sich schon selbst auch. (...) Ich weiß
415 nicht, was der über Facebook da mit Anderen so an Kontakt hat oder nicht hat (...), das sagt
416 er mir auch nicht (...). Er sagt dann NUR, das weiß er von da und da. Ich bin aber sehr froh,
417 dass der C. selbst mitdenkt und selbst entscheidet. (...) Ich habe das Gefühl, dass ich nicht
418 ganz alleine die Verantwortung habe. Er übernimmt für sich selbst auch Verantwortung, in
419 dem er sagt DAS WILL ICH und DAS WILL ICH NICHT.
- 420 I: Das ist wichtig, das stimmt.

421 L: WAS der Vorteil ist, er lässt sich natürlich auch ja (...) von was überzeugen. (...)
422 Manchmal ist es ganz krass aber es wirkt zum Beispiel mit der Atemtherapie, da waren wir in
423 U. und da war einer, der hatte eine Atemmaske gezeigt und dann hat der C. gesagt, NEIN
424 das will er nicht und dann hat der Arzt halt wirklich krass mit ihm gesprochen. (...) Also nach
425 dem Motto entweder wir machen jetzt was gemeinsam auf die sanfte Tour oder du kommst
426 jetzt die nächste fünf Jahr nicht und DANN kriegst du DAS. (...) Also dann war er aber auch
427 wirklich danach so, dass er sich das ganz genau überlegt hat und dann auch was getan hat.

428 I: Sie haben in der Familie auch drüber gesprochen, wenn der C. dabei war? (...) Das war
429 nie ein Problem? Gab es schwierige Informationen in solchen Situationen?

430 L: (...) Nein, der C. ist bei jedem Arztbesuch dabei, er hat immer alles gewusst, (...) ja im
431 Gegenteil wenn wir dann von A. heim kommen sind und am Mittagstisch darüber geredet
432 haben und ich hab dann mal was falsches gesagt, hat mich der C. gleich verbessert. Mama
433 das heißt so und so und das war so und so. (...) Da habe ich gemerkt, dass ihm schon was
434 daran gelegen hat, dass das jetzt nicht nur ich mit dem Vater besprochen habe, sondern
435 dass das die Familie gemeinsam macht.

436 # 1 Stunde 30 Minuten

437 I: Hat er auch mit seinen Brüdern in der Familie gesprochen?

438 L: (...) Das weiß ich nicht, also mit H. sicher nicht und mit M. (...) ich weiß es nicht (...),
439 glaube eher nicht. Nein, also ich glaube das klammert er komplett aus.

440 I: Und wenn der C. jetzt nach Informationen gefragt hat, gab es da irgendwie schwierige
441 Informationen, die bei der Vermittlung schwer gefallen sind?

442 L: (...) Nein, also als schwierig bezeichnen würde ich nichts. (...) Nein, da wüsste ich nichts.
443 (...) Nein, glaube nicht, also vielleicht fällt mir irgendwann noch was ein, aber momentan /

444 I: Jetzt wenn man das vielleicht noch im Nachhinein betrachten kann, (...) wenn Sie jetzt
445 anderen Eltern einen Tipp geben könnten, wie sie mit ihrem Kind darüber sprechen oder ihm
446 erste Informationen mitteilen, was könnten Sie ihnen sagen? Würden Sie ihren Weg, wie sie
447 das vermittelt haben, weiterempfehlen können?

448 L: Ich glaube DAS kommt auf den Typ Kind an, würde ich mal sagen (...). Ich denke, es gibt
449 sicher welche, für die das wahnsinnig schlimm ist und die das einfach nicht akzeptieren
450 können. (...) Da hab ich schon öfter von anderen Betroffenen gehört, wenn dann die Kinder
451 fragen WARUM ICH, warum ich (...). Das hab ich vom C. noch nie gehört, aber das ist eine
452 Frage, die stell ich mir selbst auch nicht, weil es gibt für jeden Menschen Sachen, die
453 schlimm sind, die er nicht fassen kann. Wenn es jetzt Unfälle oder irgendwelche andere
454 Sachen sind.

455 I: Und wenn man sich vorstellt, dass es Kinder wären die einfach nicht von selbst
456 nachfragen, empfinden Sie das dann als wichtig, dass man trotzdem gemeinsam darüber
457 spricht?

458 L: Das finde ich ganz schwierig, weil ich ja auch selbst nicht weiß, (...)fragt der C. alles, was
459 er wissen möchte, sagt er alles (...). Er ist jetzt auch in einem Alter, wo er so manches mit
460 sich selbst abmacht, wo ich mich dann eigentlich auch nicht einmischen will, (...) wo ich mir
461 denke, es ist sein Leben, es ist seine Krankheit und ein Stück weit muss ich das auch als
462 seins stehen lassen. Ich kann ja nicht / (...) Ich bin ja nur beteiligt und nicht betroffen. (...) Ich
463 kann ihn nur begleiten ich kann es ihm nicht abnehmen.

464 I: Ja, das stimmt.

465 L: Ja, das funktioniert NICHT und das sage ich ihm auch, dass ich da nicht / (...) Dass ich
466 ihm nur helfen kann aber ich kann es ihm nicht ersparen, ich kann ihm nichts ersparen, was
467 kommt (...), aber das ist ja was Grundsätzliches. Das ist bei meinen andern zwei auch so
468 (...) wenn man es eigentlich ganz genau kommen sieht, weil sie schon wieder den gleichen
469 Käse machen.

470 **Gespräch über Verhalten des Bruders (2 Minuten)**

471 L: Das sind so ganz allgemeine Erfahrungen, die jedes Kind machen muss, (...) sich selbst
472 einschätzen können, zu sehen das und das kann mir passieren und das ist für den C. noch
473 VIEL, viel wichtiger, dass er das weiß, was ihm passieren kann.

474 I: Würden Sie das als wichtig einschätzen, dass die Kinder dann aber auch die Informationen
475 erhalten, um sich damit auseinandersetzen zu können, warum das so und so passiert. (...)
476 Also warum sie vielleicht langsamer sind als die andern oder das gehen schwerer wird?

477 L: Das möchte ich schon wissen. (...) Ja das frage ich bei ihm auch an. Zum Beispiel mit
478 unserer Physio, wenn wir dann gemeinsam mit ihr sprechen. (...) Da ist der C. immer dabei
479 und das pflücken wir dann auch gemeinsam auseinander. Ich hinterfrage auch immer bei
480 ihm, was er noch wissen möchte, weil ich glaube das ist auch ganz wichtig, dass man da
481 dran bleibt und dass man sich nicht verschließt, sondern einfach redet und fragt.

482 I: Nochmal kurz zu der Kommunikation zwischen C. und seinem Arzt. Wie Sie das
483 einschätzen? Die Ärzte sprechen direkt mit ihm und er auch mit ihnen?

484 L: Ja, genau das ist auch so, wenn wir kommen dann wird der C. gefragt, wie geht es dir und
485 das find ich auch richtig, also ein Arzt der uns fragt, wie es UNS geht, also DAS kann ich
486 nicht gebrauchen.

487 I: Also finden Sie gut, wenn man ihn direkt anspricht?

488 L: Ja, es geht ja um ihn. Das ist ganz wichtig, dass man ihn fragt und die dritte Frage ist
489 dann zu mir, wie sehen Sie es, was fällt ihnen auf / (...) Also das schon, aber in erster Linie
490 sagt der C. was Sache ist und ich sag da auch nicht viel dazu. Ich muss ihn höchstens öfter
491 mal erinnern, du C. wir wollten doch noch wegen dem und dem nachfragen, also Sachen die
492 er vielleicht vergisst, (...) einfach so einen Anhaltspunkt.

493 I: Und Sie haben auch den Eindruck, dass die Ärzte das gut vermitteln und C. alles versteht
494 (...) oder gibt es da irgendwas, was sie sich anders gewünscht hätten?

495 L: Ja, doch da hat der C. auch ganz, ganz gute Erfahrungen gemacht. Wir selbst eigentlich
496 auch. Ich bin von Haus aus ein bisschen misstrauisch. Da gab es mal einen Oberarzt, der
497 wusste nichts Besseres als uns haarklein seine OP Methoden zu schildern. (...) Da sind wir
498 raus, da waren wir fix und fertig und haben nur gedacht, WO sind wir gelandet und beim
499 nächsten Mal hat er dann seine Achillessehne angekuckt und hat den Professor dazu geholt,
500 der hat dann gemeint, ja das könnte man machen und dann hat uns der Oberarzt wieder
501 GANZ GENAU erklärt, wie das geht und da waren wir alle drei wieder geschockt (...). Er hat
502 uns gleich einen Termin gegeben (...) und das weiß ich noch da sind wir dann alle drei raus
503 mit OP Termin, aber total belämmert. (...) Das war vier oder glaube sechs Wochen vorher
504 (...) und dann sind wir da raus und der C. hat geheult ohne Ende und gesagt, nein das
505 möchte er nicht, das macht er nicht und wir Eltern sind auch raus wie belämmert und dann
506 sind wir heimgefahren und da haben wir zum ersten Mal ohne den C. darüber geredet und
507 mein Mann hat nur gesagt DU so nicht (...) und ich hab auch gedacht – NEIN, ich glaube so
508 auch nicht (...). Wir haben dem Arzt irgendwie wirklich nicht vertraut ich glaube der / (...)

509 Also so machen wir das nicht. (...) Dann hab ich am nächsten Tag angerufen und habe ihm
510 am Telefon gehabt und hab ihm gesagt Herr X. SO können wir das nicht machen. Der C. ist
511 total durch den Wind, der will das nicht. Ich kann ihn nicht überzeugen, weil ich bin nämlich
512 selbst nicht überzeugt (...). Wir haben einfach nur Angst und dann sagt der zu mir: Sagen sie
513 dem C. einen schönen Gruß, er soll sich jetzt überlegen, vor was er Angst hat und das soll er
514 aufschreiben und nächste Woche kommen sie noch einmal und dann sind wir hingefahren
515 (...). Mein Mann war gar nicht dabei, er hatte keine Zeit gehabt, dann hat er gesagt SO C.
516 WAS ist es (...) vor was hast du Angst. Dann sagt der C. ja, dass es weh tut, dann sagt er
517 wieder, ja stimmt das tut weh das tut saumäßig weh, wenn zum ersten Mal aufstehen musst,
518 aber du musst aufstehen und musst dich bewegen, weil die Sehne sonst verklebt sonst ist es
519 umsonst, da musst du dir im Klaren darüber sein, dass das richtig weh tut UND nach der
520 Operation auch selbst das tut weh und du kriegst dann Schmerzmittel wenn es nötig ist und
521 wenn dir dann was weh tut, dann kannst du das sagen, dann kriegst du was dafür (...). Du
522 kriegst ein Zimmer mit der Mama, die ist dann immer bei allem dabei und hilft dir beim
523 Aufstehen und (...) was waren denn noch für Sachen (...). Er hat ihm auf jeden Fall ganz
524 GENAU erklärt, wie es ist und hat auch gesagt ja das tut weh und das ist so (...). Er hat ihm
525 NICHTS beschönigt, er hat ihm einfach ganz klar erklärt, SO IST ES.

526 I: Ja und das war /

527 L: Und dann sind wir relativ beruhigt heim gegangen und wir waren noch nicht im Auto, da
528 sagt der C. OK ja, das mach ich. Aber echt erst nach dem Gespräch und mir ist dann auch
529 besser gegangen (...). Ich habe gesagt OK, jetzt nehmen wir den Termin und wir haben
530 dann noch einige Wochen gehabt und haben uns versucht so darauf vorzubereiten, (...) haben
531 immer wieder darüber geredet und (...) ja er weiß das und weil er dann gesagt hat C.
532 dann kannst vielleicht länger laufen dann musst du nicht so bald in Rollstuhl sitzen, DAS
533 wollen wir erreichen damit und das hat der C. dann akzeptiert und das hat er dann
534 irgendwann auch der Oma erzählt, weil die halt auch wissen wollte und dann hat er ihr auch
535 gesagt, weißt Oma dann kann ich länger laufen und muss nicht so früh in den Rollstuhl
536 sitzen und das ist doch GUT ODER und dann hat auch Oma gesagt ja C. das ist echt gut,
537 das stimmt (...). Die hat das zwar nicht kapiert und sie hätte das nie gemacht, aber wir
538 haben da einfach nicht nachgefragt, wir haben das für uns entschieden und dann hat der C.
539 das super gemacht im Krankenhaus und das war eine sehr gute Erfahrung für ihn und mich,
540 weil die haben dann auch wirklich dann genau das gemacht, was der Doktor gesagt hat und
541 der Doktor hat das eingehalten was er ihm versprochen hat (...). Zum Beispiel, dass er was
542 gegen die Schmerzen kriegt, wenn er will. Und da habe ich zum erstem Mal gemerkt, wenn
543 man ihn mit einbindet, wenn er weiß was Sache ist und er kann selbst was sagen dazu, dann
544 nimmt er das schlimmste auf sich, bloß er will das Gefühl haben, dass er MITREDEN kann.

545 **# 1 Stunde 45 Minuten #**

546 I: Ja, das ist interessant und wie alt war der C. da ungefähr?

547 L: Ja, genau da habe ich das gemerkt. (...) Da war er noch nicht besonders alt, das war
548 2006, (...) also da war er elf, also da hab ich mir auch gedacht, wenn ich ihn jetzt so mit
549 meinen Nichten und Neffen vergleiche, in dem Alter und da wäre gar nicht dran zu denken,
550 das wär ja eine Katastrophe gewesen, auch mit der Vorbereitung nicht (...). Also da habe ich
551 gemerkt, da ist da oben schon was passiert (...) durch das, dass er wahrscheinlich immer
552 damit konfrontiert wird, also ich glaub das ist WICHTIG, dass man bei allem was man denkt,
553 was man Informationen haben muss, dass man auch denken muss, dass die Kinder da
554 schon, (...) also wenn sie interessiert sind, dass die dann auch durchaus wissen, das und

- 555 das ist so. (...) Dass die das mit einer Reife angehen, das man ein Kind in dem Alter nicht
556 zutraut.
- 557 I: Ja, das man das einfach nicht unterschätzen darf.
- 558 L: Ja, nein, das darf man NICHT unterschätzen, echt nicht (...). Also ich habe das echt stark
559 gefunden.
- 560 **Gespräch über Erfahrung beim Aufstehen (1 Minute)**
- 561 L: Also DAS WICHTIGE da dran war, dass es einfach wichtig ist, dass man genau das
562 macht, wie man es dem C. auch davor erzählt hat und, dass er da immer mitentscheiden
563 darf und da hat er dann selbst auch gesagt, Mama das war klasse und dann war es auch
564 nicht so schlimm.
- 565 I: Ja, was würden Sie dann da als hilfreich einschätzen?
- 566 L: Ja die Kunst an der ganzen Geschichte ist einfach und das weiß ich auch nicht ob ich es
567 immer richtig gemacht habe und ob es immer ausreichend war und das wird man auch nie
568 wissen, aber ich glaube, (...) wie soll ich das denn jetzt ausdrücken. (...) Also ich handle
569 immer aus meinem Empfinden raus und meistens war es richtig, ja (...) AM BESTEN ist es
570 vielleicht, Eltern nicht zu überberaten.
- 571 I: OK.
- 572 L: Sondern ihre eigenen Empfindungen und ihre eigenen Wahrnehmungen vielleicht auch
573 ernst zu nehmen. (...) Also das glaube ich ist wichtig, es gibt vielleicht auch Eltern, die ein
574 Schema brauchen, die sagen OK da verhalte ich mich so oder so aber ich kann damit nicht.
575 Im Nachhinein wenn ich bedenk, was ich so entschieden oder gemacht habe, dann denke
576 ich schon, war nicht alles richtig, ABER DANACH habe ich dann den Vorteil, dass ich eine
577 Erfahrung gemacht habe, die mir keiner nimmt und die muss jemand mit Krankheit in seinem
578 Leben auch machen, für den sind sie sogar NOCH wichtiger, weil aus Erfahrung folgert
579 immer irgendein Denken (...), wenn ich eine gewisse Erfahrung habe, dann handle ich ganz
580 anders, wie wenn ich da völlig unbedarft reingehe. (...) Also ein Patentrezept gibt es da
581 nicht. (...) Nein, das glaube ich NICHT.
- 582 I: Und war es für den C. denn immer so, dass er Vertrauen zu seinen Ärzten gehabt hat und
583 wusste, er kann dann auch offen Fragen stellen?
- 584 L: Ja, weil er einfach auch gemerkt hat /(...) Also ich hab irgendwann angefangen (...) und
585 was mich heute aber noch unheimlich stört an dem ganzen Ding und darum bin ich so
586 heilfroh, dass wir unsere Frau H., also die Physiotherapeutin dazu haben (...). Die steht
587 außerhalb und die hat mit den Ärzten nichts zu tun, ABER wenn ich einen Rat brauche,
588 allgemein, dann frage ich die Frau H., weil die Frau H. sieht die drei Punkte zusammen und
589 die sieht den C. als Eines und von den Ärzten macht jeder sein Bereich. Das würde ICH mir
590 wirklich wünschen, dass die sich miteinander absprechen, dass es da einfach irgendwie
591 runde Tische gibt und solche Geschichten (...). Ja genau SOWAS würde ich mir mal
592 wünschen. (...) wobei ich ja auch weiß, dass das wohl nie umsetzbar sein wird, aber das ist
593 einfach etwas, das schwierig ist und das ist etwas, das ich dem C. eigentlich versuche zu
594 vermitteln, da lege ich eigentlich ziemlich Wert darauf, weil es mir ja auch selbst so geht,
595 dass er jetzt sieht das ist das und das ist das aber im Endeffekt /
- 596 I: Ist es er.
- 597 L: Ja, genau bin ICH ES und ich MUSS das ertragen, muss es aushalten und ich muss
598 überzeugt sein, von dem was ich mache oder was ich mit mir machen lass, das hoffe ich (...)

599 ja, dass ich das rüberbringe. Das ist eigentlich das, was ich für ihn fürs Leben erreichen
600 wollte, dass er das mitnimmt und DASS er sich nicht von jemand sagen lässt, du musst das
601 so oder so machen sondern, dass er das immer nach seinem Empfinden macht und sich
602 nichts sagen lässt, egal, was ihm quer kommt dann kann ich da ganz anders damit
603 umgehen.

604 I: Dann kann man sich auch ganz anders mit den Folgen auseinandersetzen.

605 L: Ja, stimmt dann hab ich niemand der Schuld ist, sondern da hat ich selbst mein Einfluss
606 und habe selbst versucht das Beste zu machen. Mache machen vielleicht auch schlechte
607 Erfahrungen, das mag schon sein (...), das ist ja gut, wenn jemand einen Rat gibt, aber ich
608 bin ganz vorsichtig mit Ratschlägen, also manchmal höre ich schon, aber meistens nicht (...)
609 und ich habe selbst so gemerkt, dass ich das so machen muss und nicht tue, was andere tun
610 (...) Das ist vielleicht eine Gefahr, weil das ja auch das erste Mal ist, weil ich habe keine
611 Erfahrung und trotzdem mache ich einfach so (...). Früher habe ich das als Schwäche
612 empfunden, aber heute sehe ich das als positiv, dass ich sage, ich mach das so und so ist
613 das dann auch, und wenn es in die Hosen geht, dann ist es einfach so, (...) aber ich bin bis
614 jetzt gut damit klar gekommen und ich versuche das dem C. so weiterzugeben. (...) Weiß ich
615 nicht, vielleicht wird er dadurch zu eigensinnig, aber ich weiß es nicht, wie mit der Arbeit
616 jetzt, dass er nicht weitermacht, sondern jetzt die Arbeit annimmt, aber manchmal denk ich
617 mir auch, man muss bei ihm ganz andere Gesichtspunkte beachten. Beim C. ist es mir
618 NICHT wichtig, was er für einen Schulabschluss hat (...). Wichtig ist, dass sein Leben so
619 verläuft, wie er sich es vorstellt und dass das Umfeld passt. Ich hätte viel mehr Sorgen, dass
620 seine sozialen Kontakte abreißen. Vielleicht ist das mit der Bildung ein Fehler (...). Ich weiß
621 es nicht.

622 I: Ja, da gibt es ja jetzt einfach auch ganz neue Perspektiven, weil man weiß, dass die
623 Lebenserwartung steigen wird und man dann einfach ganz anders planen kann.

624 L:JA, GENAU. Stimmt, man kann ja einfach trotzdem was erreichen, das ist ganz Klasse,
625 aber man muss einfach wissen, dass das ganz andere Lebensverläufe gibt (...). OH ja, da
626 habe ich manchmal schon ganz Angst, dass ich nicht das Möglichste für ihn rausgeholt
627 habe. (...) Das muss ich schon sagen.

628 **Gespräch über pflegebedürftige Bekannte (2 Minuten)**

629 L: Aber man muss auch bereit sein, Sachen von außen anzunehmen, wie mit der K-Schule .
630 Ich hab immer gesagt ich will das normal, ich will das nicht, aber ich bin Gott froh, dass wir
631 uns jetzt so dazu entschieden haben (...). Ich hab das immer ganz weit weg geschoben,
632 aber jetzt im Nachhinein muss ich sagen, das hat dem C. echt gut getan. Er hätte auf der
633 Regelschule nie dieses Selbstbewusstsein entwickelt und auch die schulische Leistung wäre
634 auch nicht gewesen, weil er immer nachfragen konnte. (...) Der C. steht jetzt von der
635 Persönlichkeit sehr gut da (...) und ich denke das liegt schon auch an dem Lehrer und an der
636 Schule. Der hat da Entwicklungen durchgemacht und das haben die Anderen auch gemacht
637 und das hilft ihm heut nur. Also das mit dem Rathaus die Arbeit (...), das hätte ohne W. nie
638 geklappt und auch das mit dem Grund, weil er in der Schule auch vermittelt bekommen hat,
639 Mensch das ist JEMAND (...).

640 **# 2 Stunden #**

641 I: Wenn wir gerade beim schulischen Aspekt sind, (...) haben Sie sich mit der Schule
642 abgesprochen, ob dort mit C. über seine Erkrankung gesprochen wurde?

L: Es gab ja immer diese Elterngespräche, das kam dann eigentlich schon regelmäßig (...) und da kamen eigentlich schon diese Dinge auf den Tisch, (...) doch die haben eigentlich schon immer diese Dinge angebracht. Ich dachte eigentlich immer, die sind mir irgendwie einen Schritt voraus, einfach weiter (...) und es wird auch immer so sein, weil die einfach sich anders einbringen können.

I: Hatten Sie dann auch den Eindruck, dass die Wissen über die Erkrankung mitbringen?

L: Da hab ich manchmal, (...) da hab ich so für mich selbst gedacht, sage ich da jetzt was (...) und habe das dann aber eigentlich eher so laufen lassen (...). Es wird in der Schule viel gekuckt und dann wird sich da etwas vorgenommen, was wir als Eltern uns nie trauen würden und DIE machen das EINFACH und ziehen das durch und machen das Beste draus. Aber manchmal habe ich mir schon gedacht, wissen die schon was da ist und dass er sich selbst keine Hilfestellung geben kann, aber ich hab da nie darüber gesprochen.

Gespräch über Skifreizeit (2 Minuten)

I: Hat man darüber gesprochen, wie man sich dann in der Schule mit C. auseinandersetzt, wenn er Fragen zu seiner Erkrankung hat?

L: Nein, also da gibt es KEINE Absprache, aber er erzählt da auch nicht alles. An sich tut dem C. die Schule gut, weil da wird er auch normal behandelt und kann sich normal geben, das ist ihm sehr wichtig. Aber da hat er auch eine sehr schlechte Erfahrung gemacht. Da haben sie in der Klasse (...), das hat mich ganz geschockt, dass die da drauf kommen. Da haben sie ihre Pflegestufe und ihre Behinderung und die Prozent der Behinderungsstufe und so verglichen und da ist der C. halt ganz schlecht dagestanden und dann einmal ein Klassenkamerad zum C. gesagt, du hast mir gar nichts zu sagen, du beißt eh bald ins Gras. Hast du das noch nicht gesehen im Internet, wie schnell du sterben musst. Da war er VÖLLIG fertig. (...) (wütend) Das hätte ich nicht gedacht, dass die da so untereinander so reden. (...) Das war heftig. Das hat ihn schon belastet. Ich mein, das wusste der natürlich, sonst wär es ja noch viel schlimmer gewesen.

I: Wo hat C. die Information über seine begrenzte Lebenserwartung her (...), hat er da mit ihnen gesprochen?

L: Vielleicht hat er sich manches auch selbst zusammengereimt, denk ich mal und ich glaube wir haben schon mal gesagt, dass die Menschen nicht alt werden (...). Ihn hat mal interessiert so der Unterschied von diesen Erkrankungen, also ob er jetzt das gleiche hat wie der M. oder ob das bei ihm dasselbe ist wie beim S. und dann habe ich ihm schon gesagt, du C. DAS IST das gleiche wie bei dir und da war er schon geschockt, weil er gemeint hat aber warum kann der nicht mehr atmen (...), so mit der Atemmaske und so weiter. Aber ich habe ihm auch da klar gesagt, C. du weißt ja auch, dass du manchmal Probleme mit der Atmung hast und man weiß nicht, was noch kommt, weil man nicht weiß, ob es noch schlechter wird (...). Das ist so immer ein bisschen meine Art, dass ich mich noch aus der Affäre ziehen kann, weil man weiß es ja nicht, wie es beim Einzelnen wird (...). Das ist schon so ein bisschen mein Standard, dass man sagt C. man weiß ja nicht wie es kommt. (...) ABER man weiß es ja wirklich nicht. (...) Als mal da ein anderer gestorben ist, hat den C. ein Lehrer gefragt, ob er den, der gestorben ist, gekannt hat und das hat er daheim gleich mich gefragt, weil er gesagt hat, er kennt ihn nicht, aber ich habe dann auch zu ihm gesagt doch C. den kennst du auch, der ist doch aus A. und bei dem waren wir doch auch schon einmal (...). Wir waren echt schockiert und haben dann auch gegoogelt ob das stimmt (...).

I: Würden Sie das als wichtig empfinden, dass man das miteinander bespricht?

- 688 L: Da bin ich hin und hergerissen. Ich denke mir manchmal, wir sollten mehr darüber reden,
689 aber dann habe ich oft den Eindruck, das interessiert ihn GAR NICHT.
- 690 **# 2 Stunden 15 Minuten #**
- 691 I: Empfinden Sie es als wichtig, dass man das Gespräch gezielt plant?
- 692 L: Das denke ich nicht. Da ergibt sich eine Situation und dann war der C. immer so, der hat
693 dann nachgefragt und so konnte man darüber sprechen.
- 694 **Gespräch wird unterbrochen**
- 695 I: Sucht sich C. selbst Informationen?
- 696 L: Ja, und das find ich auch sehr wichtig.
- 697 I: Haben Sie ihn dabei unterstützt?
- 698 L: Er hat keine gebraucht. Das macht er selbst. (...) Im Gegenteil, er will das auch gar nicht
699 so genau, dass ich weiß mit wem er da redet.
- 700 I: Gibt es irgendwas, was ihn dabei vielleicht unterstützen könnte, wo er gezielter und besser
701 findet?
- 702 L: Nein, also / (...) Nein. Ich wüsste nicht, was ich in die Hand geben könnte, (...) also der
703 Arzt der die Forschungssachen übersetzt, da hab ich mal was ausgedruckt und wollte es ihm
704 geben zum Lesen, aber das wollt er nicht, das hat ihn nicht interessiert (...) aber da bringen
705 sie mich auf eine Idee, das könnte ich ihm mal wieder anbieten, dass wir da was gemeinsam
706 lesen, da haben wir schon länger nicht zusammen gekuckt, ob es da was gibt, was ihn
707 interessiert
- 708 I: Aber Sie fanden die eigenen Recherche gut, oder hat das Sorgen ausgelöst?
- 709 L: Ich kenne ihn so gut, dass ich merke, wenn was nicht stimmt, also ich HOFFE es.
- 710 I: Sie würden das also so einschätzen, dass ihr Sohn weiß, dass er immer zu Ihnen kommen
711 kann mit Fragen?
- 712 L: Ja, bis jetzt hab ich das Gefühl, dass es so ist, aber ich hoffe wir können DAS so
713 beibehalten.
- 714 I: Also gab es nie ein Zeitpunkt, welcher Sie in der Familie mal sprachlos gemacht hat?
- 715 L: Doch, also was uns eigentlich echt sprachlos gemacht hat, das ist aktuell und das wird
716 aktuell. (...) Was ist, wenn ihr mich nicht mehr versorgen könnt. Da wissen wir noch nicht so
717 richtig, was wir da sagen sollen. (...) Aber da müssen wir uns einfach nochmal damit
718 auseinandersetzen und das mach wir auch noch.
- 719 I: Das Sie da gemeinsam darüber sprechen?
- 720 L: Ja, genau. Das wird eigentlich offen gemacht, aber in dem Moment wusste einfach
721 niemand, was man da darauf sagen soll.
- 722 I: Könnten Sie sich vorstellen, was sie dabei unterstützen könnte?
- 723 L: Nein das weiß ich leider nicht.
- 724 I: Also sprechen Sie miteinander über seine Zukunft (...), über Perspektiven?
- 725 L: Also so Perspektiven über das ganze Leben (...), eigentlich nicht, weil ich so den Eindruck
726 habe, auch von anderen Betroffenen, dass es nie so kommt, wie man sich das ausmalt und

727 ich möchte mich nicht an der Vorstellung festgreifen, die dann eh nicht eintrifft und mich
728 dann vielleicht irgendwo aus der Bahn schmeißt. (...) Da bin ich nicht darauf eingestellt, dem
729 möchte ich mich nicht aussetzen, deswegen befass ich mich da NICHT so richtig damit.
730 Vielleicht wäre es für C. aber schon gut gewesen, dass er auch positives aufbaut.

731 I: Haben Sie das Gefühl, dass sich C. damit auseinandersetzt?

732 L: Das weiß ich nicht. Das würde mich mal interessieren, wie weit er da denkt, ja also das
733 kriegt er von uns eindeutig so mit und deswegen lassen wir das alles auf uns zukommen.
734 (...) Also das was wir langfristig machen müssen, das planen wir schon gemeinsam, aber
735 sonst lassen wir eigentlich alles auf uns zukommen.

736 I: Spricht C. mit anderen Menschen über seine Erkrankung?

737 L: Das wüsste ich gerne oder besser gesagt, das hätte ich gerne. (...) Von der Familie bin
738 ich leider enttäuscht. Da kommt leider nichts. Das finde ich sehr schade, aber das ist so ein
739 bisschen Hilflosigkeit, dass man den Konflikten ausweicht (...) und die Erkenntnis, dass der
740 C. manches nicht kann oder manches nicht erreichen wird, ist sehr schwierig. (...) Also bei
741 der einen gibt es eigentlich immer Tränen, mit der kann ich da nicht sprechen, weil ich will
742 mich ja nicht herunterreißen lassen und ja immer das Mitleid von denen, das brauchen wir
743 NICHT immer. (...) Ich sage immer, sie sollen froh sein, dass sie nicht dabei sein müssen
744 (...). Die können mit der Sache, dass das halt nicht richtig positiv ausgehen kann, nicht
745 umgehen und dann versuchen die das von sich fern zu halten (...) und das ist etwas, was
746 mich persönlich stört.

747 I: Spricht er mit seiner Physiotherapeutin?

748 L: Ja, Frau H. ist die Erste (...). Das ist die wichtigste Ansprechpartnerin, die kommt vor allen
749 Ärzten, (...) wenn wir oder C. ein Problem hat, dann gehen wir zur Frau H.. Die bringt viel
750 Verständnis mit und die antwortet auch sachlich. Sie beschönigt nicht und sie dramatisiert
751 AUCH nicht (...). Sie sagt, sie erlebt das bei manchen so und bei manchen so, und sie ist bei
752 vielen Sachen auch sehr skeptisch und das sagt sie auch. ICH WEIß, sie hat die Erfahrung
753 und sie ist auch sachlich genug UND sie betrachtet auch immer noch den Menschen dazu.
754 (...) Also nicht alles läuft bei allem gleich, sondern sie kann die Art von dem Menschen mit
755 einbeziehen und das richtig abschätzen, was für wen gut ist (...) und das ist das was ich
756 SEHR schätze. Sie kann alles mit Erfahrungen verknüpfen und das macht es total glaubhaft
757 für mich, weil es ja auch ihr Alltag ist.

758 **# 2 Stunden 30 Minuten #**

759 **Kurze Unterbrechung (1 Minute)**

760 I: Haben Sie mit C. gesprochen, wenn es jetzt darum ging, dass es weitere Veränderungen
761 gibt? (...) Sei es der Rollstuhl oder die Beatmung? Wie haben Sie das mit den Informationen
762 darüber gehandhabt, hat er sich alles selbst erfragt?

763 L: Also ich habe es IMMER mit ihm angesprochen, weil ich es einfach wichtig finde, weil ich
764 selbst ja auch möchte, dass man mit mir redet UND ich glaube, ich würde die größten
765 Probleme mit ihm kriegen, wenn wir da nicht darüber reden. (...) Also manchmal muss ich
766 ihn auch immer von etwas überzeugen, weil er es nicht will, aber manchmal da muss ich
767 einfach so sein, aber ohne irgendeine Information geht das auch nicht (...). Das lasse ich
768 nicht zu.

769 I: Aber er hat die Sachen selbst erfragt?

770 L: Ja ich hab, wie gesagt, immer versucht auf seine Nachfragen zu reagieren.

- 771 I: Also war das vom Zeitpunkt her immer davor, also dass vor dem wirklichen Ereignis noch
772 Zeit war oder war das unmittelbar davor?
- 773 L: Das haben wir vielleicht, gerade so beim Rollstuhl, ein bisschen SPÄT gemacht .
- 774 I: Warum empfinden Sie das so?
- 775 L: Ja, vielleicht hätte es ihm DOCH gut getan, wenn wir den schon früher dagehabt hätten,
776 als er noch gut laufen konnte. So hätte er sich es manchmal vielleicht noch raussuchen
777 können. Der war nicht lange da, dann war er schon immer in Gebrauch.
- 778 I: Sprechen Sie über die immer weiteren Einschränkungen?
- 779 L: Ja, das fällt ihm sehr schwer.
- 780 I: Schätzen Sie das als wichtig ein, dass man da ausführlich darüber spricht?
- 781 L: DAS ist schwierig. (...) Das weiß ich auch nicht, ob wir das so gut hinkriegen (...). Also wie
782 gesagt, wenn ich das Gefühl habe, er will das komplett abblocken, aber ich weiß das ist total
783 wichtig, dann bleibe ich da schon penetrant und sag es ihm immer wieder und wenn er es
784 wirklich nicht hören will, dann kriege ich das dann auch gesagt.
- 785 I: Haben Sie sich Gedanken gemacht, was Sie ihm vermitteln möchten?
- 786 L: Also grad beim Rollstuhl machen wir es eigentlich so, dass wir, wenn wir beim Orthopäden
787 sind, dass wir das in dem Bereich gemeinsam ansprechen und uns dann danach
788 unterhalten. (...) Das ist für uns eigentlich oft das Bessere (...), dass man da gemeinsam
789 nachfragt und sich dann danach darüber unterhält, was da gesagt wurde. Noch mal zu
790 Hause dann. (...) Das war für uns eigentlich der richtige Weg.
- 791 I: Haben Sie da eine Vorstellung, was für Sie da hilfreich wäre?
- 792 L: Da wüsste ich bloß die Therapeuten.
- 793 I: Also, dass die Therapeuten bei Fragen und Gesprächen die Unterstützung bieten?
- 794 L: Ja, schon.
- 795 I: Und irgendwie Material, das unterstützt beim direkten Gespräch?
- 796 L: Das hab ich auch schon gemacht, aber das tut nicht gut beim C. Er will mit anderen
797 sprechen, weil er einfach weiß, dass die anderen mehr Erfahrungen haben und da ist er
798 dann auch schon so weit, dass er mit anderen sprechen würde.
- 799 I: Also ist es bei der Unterstützung dann sehr wichtig, dass Sie und C. mit jemand sprechen
800 können, die da sehr viele Erfahrungen haben, anstatt jetzt irgendwelchem theoretischen
801 Material?
- 802 L: Nein, das ist für mich nichts. (...) Also was wir versucht haben auf der Reha Messe und
803 das war dann für den C. schon interessant, dass er sich das selbst so ankucken kann, aber
804 eigentlich ist dann da eher so, dass er sich NICHT für die Hilfsmittel interessiert, die klar
805 machen, dass es immer weiter schwieriger wird.
- 806 I: Wenn Sie jetzt im Nachhinein den Prozess betrachten, würden Sie das noch einmal so
807 machen?
- 808 L: Das ist schwierig. (...) Ich weiß es echt nicht.
- 809 I: Oder ob sie Infos vermieden haben, die sie jetzt geben würden?

810 L: Ich würde mich vielleicht SELBST besser der Sache stellen, weil ich oft zu ängstlich bin
811 und mich nicht damit konfrontieren will, aber ich kann das nicht, dass ich immer nur
812 jammere. (...) Ich habe so den Eindruck gehabt, ich habe alle Infos die wir brauchen. (...)
813 Aber das Jammern immer, das geht einfach nicht.

814 I: Ja wie soll sich das Kind damit auseinandersetzen wenn die Eltern /

815 L: Ja, genau. Das ist einfach nicht gut, das darf man nicht machen und immer den Kindern
816 zeigen, dass sie immer Probleme machen und die Eltern deswegen immer jammern müssen
817 und ja irgendwelche Sorgen haben und DAS IST etwas, was mich da ein bisschen
818 abschreckt, da immer dabei zu sein. (...) Das würde ich im Nachhinein vielleicht anders
819 machen, dass ich mich doch ein bisschen mehr damit auseinandersetzen würde.

820 I: Mit wem hätten Sie gern gesprochen?

821 **# 2 Stunden 45 Minuten #**

822 L: Dr. Korinthenburg in Freiburg, (...) weil der Muskelkranke behandelt, als Spezialist gilt,
823 und ich ihn einfach nicht kenne (...).Vielleicht noch jemand aus der Forschung, das wäre
824 einmal interessant, ja. Aber die Ärzte kann man nicht so einfach wechseln, weil da muss
825 man erst mal viel Vertrauen fassen und die haben ja den ganzen Verlauf dokumentiert.

826 I: Halten sie es für wichtig, dass Eltern umfassend informiert sind?

827 L: (...) Ich glaube man kriegt nur Infos vorenthalten, wenn Ärzte sich nicht kompetent genug
828 fühlen und deswegen unsicher sind.

829 I: Gab es für C. Infos, die für ihn sehr schwierig waren?

830 L: Was für uns beide schwierig ist, das sind die Werte die der Dr. Y. mit der Atmung macht.
831 (...) Aber wir können da nicht so viel einordnen und das ist dann für den C. auch schwierig,
832 also das mit der Atmung weiß er, aber er hält sich an der Hoffnung, dass es bei ihm nicht so
833 sein muss.

834 I: Konnten sie in schwierigen Situationen immer mit jemand sprechen?

835 L: (...) Also auf der Wissensebene mit den Medizineren schon, aber mit Sorgen und Ängsten
836 die ich selbst habe, nicht immer. (...) Aber da bin ich auch nicht in der Lage dazu. Es gibt
837 Mütter, die auf solchen Treffen ihre Gefühle rauslassen, aber das kann ich einfach nicht.

838 I: Wollten Sie das?

839 L: Nein, das will ich eigentlich auch nicht (...). Ja, nein das endet nur immer im Gejammer
840 und das will ich nicht (...). Ich fühle mich dann meistens danach elender als davor. Oh, Frau
841 Häberlin das tut mir leid, ich bin da jetzt überall total ausgeschweift, aber das ist immer mein
842 Problem.

843 I: Nein, das war sehr interessant. Ich kann das alles jetzt einfach sehr gut einschätzen.

844 L: Ja, ich glaube das ist BEI UNS einfach ein großer Vorteil, dass er in einer intakten Familie
845 aufwächst, dass er sich einfach wohl fühlt und was natürlich wichtig ist, dass das Umfeld
846 passt und dass sich alle so für ihn einsetzen, das findet er sehr klasse.

847 **Gespräch über Integrationshelferin (3 Minuten)**

848 L: Ja, ich glaube mit der Information und allem kommt es darauf an, was man für einen
849 Wissensdurst hat, will man es wirklich wissen, oder ist man so jemand und es ist zu viel und
850 man lässt es einfach auf sich zukommen. (...) Wir haben eigentlich zu jeder unserer

851 Entscheidungen immer die passenden Informationen geholt und auch mit C. besprochen und
852 so konnten wir uns immer allem stellen und das war GANZ wichtig. (...) So haben wir das
853 immer gemeinsam gemeistert. Wir sind durch viele Täler gegangen, aber als wir dann wieder
854 oben waren haben wir uns gedacht, das kann uns keiner mehr nehmen und da haben wir die
855 Kraft rausgezogen und wir konnten immer gemeinsam sprechen, ob das jetzt in Ordnung war
856 oder nicht und das ist genau das was der C. mitnehmen soll. Ja, es ist grundsätzlich so, dass
857 man an das Gelingen glauben muss. (...) Das ist eigentlich SEHR WICHTIG, dass man
858 immer daran glaubt und das miteinander macht.

859 I: Vielen Dank Frau L. für die vielen Äußerungen und ihre Zeit.

860 L: Kein Problem, ich hoffe Sie können damit was anfangen (lacht).

861 I: Ja, das kann ich.

862 **# 3 Stunden 2 Minuten #**

11.7 Interview 4

Interviewpartner: Frau S.

Interviewdatum: 28. Juni 2013

Interviewdauer: 1. Teil : 1 Stunde 52 Minuten / 2. Teil: 2 Stunden 26 Minuten

Am letzten Gesprächstermin konnte ich Familie S. besuchen. Ich wurde dort sehr freundlich und offen empfangen und fühlte mich innerhalb der Familie und in ihrem häuslichen Umfeld sofort wohl. Frau S. und ich haben uns für das Gespräch den ganzen Tag Zeit genommen. Das Gespräch fand im Wohnzimmer der Familie statt. Auch sie hat schon sehr viele Erfahrungen gesammelt und konnte mir viele Eindrücke, hinsichtlich der Thematik, schildern. Innerhalb des Gespräches wurden oft Themen angeschnitten, die nicht explizit den Inhalt der Arbeit betreffen, denen ich aber, wie in den Gesprächen davor, immer Raum geben wollte. Leider musste das Gespräch manchmal unterbrochen werden, was jedoch im Haushalt der engagierten und allein erziehenden Frau S. nicht zu verhindern waren. Diese haben den Gesprächsverlauf jedoch nicht wesentlich beeinflusst. Frau S. war mir gegenüber sehr offen und zeigte auch emotionale Erregungen, die deutlich machen, wie sehr sie die Thematik der Arbeit ergreift. Da das Gespräch sehr lange dauerte, wurde es in zwei Teilen durchgeführt, was in der Transkription kenntlich gemacht wurde.

1 **Gespräch über persönliche Daten / Berufstätigkeit (5 Minuten)**

2 I: Können Sie sich noch daran erinnern, wann sie das erste Mal etwas von der Erkrankung
3 ihres Sohnes mitbekommt haben?

4 S: Von der bewussten Duchenne oder den Auffälligkeiten bei dem U.?

5 I: Wir können uns ja zunächst mal auf die ersten Auffälligkeiten konzentrieren.

6 S: Auffälligkeiten, seit er ein dreiviertel Jahr als ist (...). Er ist im Juli geboren und im Juli
7 2000 und im Mai 2001 war ich das erste Mal bei der Krankengymnastik. (...) Also in der SPZ,
8 Sozialpädiatrisches Zentrum in B. und dann dort direkt bei den KGs, weil ich die durch meine
9 Arbeit dort gekannt habe, (...) wusste die sind nur für Kinder zuständig, die machen alles (...)
10 aber ja.

11 I: Weil die sich einfach mit der Bewegungsentwicklung auskennen?

12 S: Ja, er lag auf dem Rücken und hat die Holzdecke angekuckt (...) und da hab ich gemerkt,
13 da stimmt irgendwas nicht und dann lief der auch vier Jahre, oder fast vier Jahre ja (...) unter
14 entwicklungsverzögert. (...) Ich hab zwischendurch immer wieder gesagt, da stimmt was
15 nicht da ist NOCH MEHR, aber dann sagten die einfach, ICH hätte Probleme. (...) War dann
16 auch zwischenzeitlich in Therapie, weil ich immer mehr gesehen habe als die anderen, (...)
17 ja genau.

18 I: OK, weil sie einfach /

19 S: Ja, genau und dann im Januar 2004 bin ich wieder schwanger gewesen mit dem K. Hatte
20 dazwischen nochmal ein paar Schwangerschaften. (...) Aber ja egal (...) und da hatten wir
21 dann Therapiepause mit U., weil wir hatten echt durchgängig KG gehabt mit dem U., aber in
22 der Schwangerschaft mit dem K., dann da war ich mehr im Krankenhaus als zuhause. Und
23 dann hatten wir eine Pause mit der Krankengymnastik, aber ich habe immer noch gemerkt,
24 da stimmt was nicht. (...) Dann waren wir beim Orthopäden in der normalen Praxis, (...)
25 dann haben die da damals gesagt, er hätte einen Hüftschiefstand und müsste operiert
26 werden und deswegen würd er so watscheln.

27 I: Ah, OK und wie alt war der U. genau zu der Zeit?

28 S: Dreieinhalb, ja und ansonsten wäre alles NORMAL. (...) Kein Blut, nichts getestet und
29 dann sind wir da aus der Praxis raus und dann habe ich zu meinem Mann, meinem
30 damaligen noch, gesagt SO, das mach ich nicht. Der verliert irgendwann noch ein ganzes
31 Schuljahr dadurch. (...) Da hole ich mir eine zweite Meinung ein. Dann sind wir ein paar
32 Wochen später zum nächsten Orthopäden mit Röntgenbildern und allem und da war eine
33 Frau, die hat quasi dasselbe gesagt. (...) Nur wir sollten unbedingt weiter Therapie machen
34 (...) und dann habe ich in der Schwangerschaft halt trotz meiner Problematik wieder mit dem
35 U. angefangen und wieder zurück ins SPZ nach O. zu der alt bekannten Physio, die er
36 HEUTE noch hat. (...) Ein eingespieltes Team (lacht). (...) Und die Wege im SPZ sind
37 manchmal sehr kurz und das ist auch sehr gut da dran. (...) Da kam in der zweiten
38 Therapieeinheit der Arzt dazu und ich denke der wusste in dem Moment, als er den U.
39 gesehen hat, WUSSTE er was Sache ist. (...) Am Aufstehen sieht man das, an dem
40 Hochklettern an der Wade und er hat dann gesagt er nimmt ihm mal Blut ab. (...) Eine
41 Woche später, DA war ich noch im Krankenhaus zur Anmeldung von der Geburt, da sind wir
42 dann ins SPZ (...), da ist alles beieinander, so eine große Diakonie, da sind wir dann rüber
43 und dann hat der Dr. J. damals gesagt, dass der U. einen erhöhten CK-Wert hat, also der
44 Muskelwert. Damals wusste ich noch gar nichts damit anzufangen und es würde auf eine
45 Muskelerkrankung hindeuten, (...) UND dann sagt er noch den Satz, wie es UNS jetzt damit
46 ginge. (...) Ich konnte gar nichts sagen, das muss ich zuerst sacken lassen und mein Mann
47 meint dann, ja es ging ja jetzt besser dann wüsste man in welche Richtung man schafft und
48 dass dann da schon irgendwas ist. Das war ein FREITAG (...). Und dann kamen wir heim
49 und Samstag war hier im Kindergarten so Frühlingsbasar oder Frühjahrsbasar, (...) keine
50 Ahnung und dann bin ich hin und wie ich wieder zurückkam, saß der F. hier und hat nur
51 geheult. (...). Er hat sich meine GANZE Bücher geholt, Neurologie, Pädiatrie und so was.

52 I: Und hat sich da selbst Informationen geholt?

53 S: Da hatten wir das Ergebnis und so war das. (...) Dann war es mir klar, dann haben die
54 Bilder gepasst, die Symptome gepasst, es hat ALLES gepasst (...) und es war Samstag und
55 es war niemand mehr zu erreichen. (...) WEN WIR an dem Wochenende alles angerufen
56 haben und wir hatten dann gelesen, es ist eine Erberkrankung, es kriegen nur Jungs (...)
57 und ich wusste, dass ich wieder einen Jungen kriege, das war der HORROR pur.

58 I: Hätten Sie sich gewünscht, dass der Arzt am Freitag da schon mit Ihnen spricht?

59 S: Ja, dass der schon Andeutungen gemacht hätte. Er wusste ja Duchenne noch nicht, es
60 hätte ja auch eine Becker-Kiener sein können, irgendeine Muskelerkrankung, aber da war
61 wirklich gar nichts von seiner Seite. (...) Am Wochenende haben wir dann niemand erreicht.
62 (...) Montag dann direkt ihn angerufen und dann hat er sich auch entschuldigt, dass er uns
63 nicht mehr gesagt hat, (...) aber das war mir egal, weil das war einfach der Horror.

64 I: Das kann ich mir vorstellen.

S: Wir waren dann auch einen Tag später glaube schon in O. in der Uni bei einem Fachmann für das Gebiet und dann zwei Tage später in der Humangenetik (...). Also da wurde dann vom U. Blut abgenommen, von mir Blut abgenommen (...), also um zu schauen, ob es das wirklich ist, dass wurde dann nach E. geschickt und das hat dann EWIG gedauert. (...) Obwohl der Professor aus O., der hat schon gemeint, das ist eigentlich ziemlich klar und das war einfach nur Horror (...), die GANZE Zeit.

I: Das heißt, Sie haben die ärztliche Begleitung negativ erlebt?

S: (Nickt, weint) Das war einfach so ein blöder Zeitpunkt und dass er das da Freitag sagte mit dem CK-Wert, er wusste ja nicht, dass wir uns da am Wochenende hinsetzen und suchen, also das war, (...) ich weiß es nicht, (...) also ich glaub mir wäre es lieber gewesen, wenn er an dem Freitag schon sein Verdacht geäußert hätte und uns ja aufgefangen. (...) Das hört sich immer so blöd an aber irgendwie (...) uns nicht alleine gelassen hätte, weil er ja mein Zustand wusste und wusste was ich für eine Problematik hatte und er wusste, dass ich wieder einen Jungen kriege. (...) Das war einfach ganz schlimm.

Gespräch über diese Probleme (3 Minuten)

Ich weiß nicht, ob wir je wieder bei dem Arzt waren, er hat uns dann persönlich einen Brief hier rein geschickt (...). Also ganz nett, aber ich glaube, ich habe ihn persönlich nie mehr wieder gesehen, weil wir dann ja auch in O. in der Uni waren beim Professor H.. War ja auch einer so von den Führenden in der Duchenne-Forschung (...), ist jetzt berentet, ja.

I: Wie ist dann das da verlaufen? (...) Welche Informationen konnten sie dann dort erhalten?

S: Ich glaube, wir hatten schon mehr Informationen, wie die alle?

I: Durch das, dass sie sich an dem Wochenende da informiert hatten?

S: Ja, genau direkt an dem Wochenende habe ich Kontakt mit benni und co. aufgenommen. (...) Ja wenn man das ja in das Internet eingibt, man landet ja direkt bei der DGM und bei benni und co. (...) und da hat der F., (...) also der Vater, gleich mit jemand Kontakt aufgenommen.

I: Noch an dem Wochenende?

S: Ja, GLEICH an dem Wochenende (...) den Kontakt mit betroffenen Familien wollten wir halt (...) Also des ging SEHR SCHNELL mit den Informationen.

I: Haben Sie dann an dem Wochenende gleich miteinander sprechen können?

S: Ja, ich glaube das war alles an dem Wochenende. (...) Ich musste ja auch dann ein paar Tage später wieder ins Krankenhaus wegen der Geburt. (...) Ja bei mir ist das irgendwie wie so ein Filmriss.

Kurze Unterbrechung durch Telefongespräch

15 Minuten

I: Die Information, die Sie sich dann selbst dort gesucht haben, (...) konnten Sie die dann auch verst /

Kurze Unterbrechung durch Telefongespräch (2 Minuten)

I: Ich habe Sie gerade gefragt, die Infos, die Sie sich dann gleich an dem Wochenende selbst eingeholt haben, ob die für Sie hilfreich waren, (...) ob sie die VERSTEHEN konnten?

S: Leider ja. (...) Also, die meisten Informationen hatten wir wirklich von benni und co..

- 106 I: Wie haben Sie diese Informationen durch benni und co. empfunden?
- 107 S: Ja, wirklich als hilfreich. Ich sage manchmal Hausfrauendeutsch (lacht). (...) So ich
 108 brauche keine / (...) Wir haben ja dann viele andere Berichte von Ärzten und alles Mögliche
 109 (...) aber da musst ich dann immer hin und her schlagen, was welche Wörter bedeuten, also
 110 echt schwierig (...) und der Professor H. in O. der hat manchmal so einen Bundeswehrton an
 111 sich, (...) obwohl er eigentlich echt nett ist (...) und er und die Ärztin in der Humangenetik,
 112 (...) da weiß ich auch den Namen noch, eine ganz tolle Ärztin die Frau I., eine GANZ, ganz
 113 tolle Frau in der Situation (...). Also die (weint) die war einfach menschlich (...).
- 114 I: Ja, so jemand braucht man dann.
- 115 S: Ja, es ging ja dann direkt los (...). Bei mir war ja direkt die Angst, dass das zweite Kind
 116 das auch hat und dann mussten wir direkt einen Stammbaum erstellen und ich musste dazu
 117 meine Geschwister informieren. Ich habe zwei Schwestern und wir wussten ja nicht, ob ich
 118 Überträgerin bin. (...) Die sind zwar älter und eigentlich war mit der Geburtenplanung
 119 abgeschlossen, aber man weiß ja NIE (...). Da hing, ja in der Situation, zu dem Ganzen, der
 120 Rattenschwanz noch dran. (...)
- 121 I: Gab es dann noch das Gespräch, wo dann der Arzt wirklich mit Ihnen gesprochen hat, was
 122 rausgekommen ist und wies jetzt weitergeht?
- 123 S: Das 100 prozentige Gespräch war dann erst nach dem schriftlichen Ergebnis, (...) das ja
 124 so LANGE gedauert hat. Davor hieß es ja immer VIELLEICHT kann es ja noch das andere
 125 sein. Es sprach zwar alles dagegen, aber so eine minimale Hoffnung / (...) Also vom U. das
 126 Ergebnis kam dann Ende März. Aber das Gespräch war kurz und eigentlich überflüssig.
- 127 I: Direkt an Sie dann?
- 128 S: Ja, ich hab es auf jeden Fall (...). Ich weiß jetzt nicht, ob wir vorher informiert wurden oder
 129 ob es / (...) Also nein, das kam direkt hier her.
- 130 I: Und wie konnte Ihnen dann die Frau I. weiterhelfen? (...) Wie hat sie ihnen dann geholfen?
- 131 S: Sie hat mir halt immer Mut gemacht, dass ich KEINE Überträgerin bin. Also manchmal ist
 132 es einfach so, (...) also einfach auch mal vom Arzt in den Arm genommen zu werden (weint).
 133 Die haben wir auch nachher noch ein paar Mal getroffen. Ich war ja noch oft mit dem U. dann
 134 in O. (...) und man sieht ja viele Herr Götter in weiß, gerade in der Uni. Das ist ja ein riesen
 135 Ding (...). Aber sie hat uns immer gekannt und uns immer angesprochen und das ist auch
 136 etwas, was mir nach Jahren noch SO hängen bleibt. Vielleicht war es auch die Situation,
 137 dass es eine Frau war, aber ich weiß es nicht, was es war, aber es war / (...). Sie hat sich
 138 Zeit genommen.
- 139 **Kurze Unterbrechung durch Telefongespräch**
- 140 I: Wenn Sie die Situation so reflektieren, haben sie da eine Vorstellung, wie Sie sich das
 141 möglichst gut wünschen würden, dass Sie das möglichst gut unterstützt?
- 142 S: Was ich mir gewünscht hätte, in dieser Zeit, (...) weil das war ja einfach eine Horror Zeit,
 143 (...) weil ich in einer mega komplizierten Schwangerschaft war, HOCH schwanger war zu der
 144 Zeit, (...) wusste, dass es ein Junge wird und mein Ergebnis aus der Humangenetik kam und
 145 kam nicht. (...) Dann kam die Geburt vom K. und ich hatte eigentlich KEINE Kraft mehr für
 146 die Geburt, das durchzustehen und mein Ergebnis kam nicht. (...) Dann wurde von dem Kind
 147 Blut abgenommen, dann war der Wert auch zu hoch. (...) Also das war einfach eine GANZ
 148 schlimme Zeit (...) und dann kam aber während ICH im Krankenhaus war, mein Ergebnis,
 149 dass ich keine Überträgerin bin. Also war ja die Chance groß, dass der K. gesund ist, aber

150 gewusst haben wir es immer noch nicht (...) und dann hat die Ärztin damals wirklich zu uns
151 gesagt, wir wüssten ja wie das Krankheitsbild aussieht, wir könnten ja dann abwarten und
152 das sind so Sachen, das ist unmöglich von Ärzten. (...) Das geht NICHT.

153 **# 30 Minuten #**

154 **Kurze Unterbrechung durch Telefongespräch → Gespräch über Probleme mit dem**
155 **Rollstuhl (5 Minuten)**

156 S: Ich weiß nicht, ob man in der Zeit von der Diagnosevermittlung, (...) ob man da überhaupt
157 Wünsche hat. Das ist so ein SCHOCK. (...) Da fällt man so in ein Loch. Man wünscht sich,
158 dass alles nicht wahr ist (...). Das ist der größte Wunsch.

159 I: Haben Sie da eine Empfehlung, wie man dann in der Situation mit dem Schock umgehen
160 kann?

161 S: Also, für uns war dann wichtig, so der Austausch mit anderen Familien. (...) Wirklich mit
162 betroffenen Familien, (...) egal welches Alter und welcher Zustand von den Kindern. Da
163 haben wir wirklich so ganz wichtige Erfahrungswerte mitbekommen, auch schon da am
164 Anfang.

165 I: Und die Kontaktaufnahme ging dann über benni und co.?

166 S: Ja, genau.

167 I: Wie lang gibt es denn benni und co. schon?

168 S: Fünfzehn Jahre war dieses Jahr. (...) War eine Familie, gar nicht so weit weg von hier, die
169 gemerkt hat, das im Bereich der Forschung nichts passiert. (...) Ja und so kamen wir dann
170 gleich da ran.

171 I: Das war dann für Sie besonders hilfreich, gerade in der Situation?

172 S: Ja, genau so kamen wir dann auch an die Ärzte ran, also über Erfahrungsberichte (...).
173 Auf der Seite, da gibt es so ein Forum. (...) Ich lese alles, was da gesagt wird. Da habe ich
174 mir ganz viele Informationen geholt (...). Zum Beispiel über die Ärzte, die die
175 Rhedoperation machen. (...) Also die Sehnenverlängerung der Achillessehne, Kniekehle,
176 Oberschenkel und Hüfte und das sind WIRKLICH die führenden Ärzte auf dem Gebiet in
177 Deutschland und DAS habe ich da halt gelesen und man soll die Kinder frühzeitig vorstellen
178 und ein Jahr nach Diagnose waren wir dann schon dort. (...) Ich habe da rausgelesen, von
179 den anderen Eltern, dass die die Kinder kennen lernen wollen und dass die den Verlauf
180 mitkriegen und dann war ich gleich dort und die haben dann gleich gesagt, klare Option zum
181 Operieren. (...) Mir ist die Kinnlade runtergerutscht, ich konnte das ÜBERHAUPT nicht
182 nachvollziehen, weil der U. noch so FIT war und keine Anzeichen von Spitzfuß oder
183 irgendwas hatte (...). ABER dann hat einer von den Ärzten mir das wirklich ganz deutlich
184 erklärt und gesagt, das macht man wirklich in frühen Stadien, wo die Kinder noch ganz viel
185 Kraft haben, wo die Kinder noch ganz beweglich sind, um das dann wirklich zu stabilisieren
186 und das war dann so gut, dass ich an dem Tag noch den OP-Termin festgemacht habe (...).
187 Also das ging dann wirklich, das war so einleuchtend. (...) Ich habe ja auch viel gelesen und
188 das war für mich dann nach der Erklärung ganz klar.

189 I: Wie alt war der U. da?

190 S: Das war in dem Jahr / (...) FÜNF war er.

191 I: Wenn wir jetzt mal auf eine andere Ebene wechseln und uns genauer anschauen, wie sie
192 denn da dann mit dem U. darüber gesprochen haben.

193 S: GAR NICHT, wir sind ins Krankenhaus gefahren. (...) Ich weiß nicht mal, ob ich ihm
194 erzählt habe, dass er operiert wird oder so was, also weiß ich nicht mehr (...). Auf jeden Fall
195 habe ich ihn nicht viel aufgeklärt über das Ganze. (...) Mir fiel das schwer.

196 I: War das für Sie der richtige Weg?

197 S: Ja, für mich war es der richtige Weg und für ihn im Nachhinein auch. (...) Er hat dann mal
198 gefragt, warum das dann gemacht wurde, aber er war ja noch fünf (...) und er hat das so gut
199 gemacht und so locker weggesteckt, auch die OP. (...) Ganz toll da mitgespielt und
200 manchmal denke ich, wenn man so kleine Kinder zu viel erklärt, die können das ja gar nicht
201 begreifen. (...) Ich weiß nicht, wie das ist, wenn man den Oberschenkel aufgeschnitten
202 kriegt. Das kann sich ein Erwachsener kaum vorstellen und dann schon gar nicht ein Kind
203 (...) und dann kann man die Kinder nur überfordern damit. (...) Also so hatte ich das Gefühl.
204 Das habe ich ihm gar nicht erzählt, also DAS WAS gemacht wird schon, aber was genau,
205 (...) NEIN, das nicht. Das habe ich für mich so entschieden, würde ich heute wahrscheinlich
206 nicht mehr machen, weil er ja heut viel reifer ist in seine Gedanken und um Gottes Willen,
207 aber zu dem damaligen Zeitpunkt, das war noch ein Kindergartenkind, da kann das ein Kind
208 nicht verarbeiten (...). Er bekam zwei, dreimal Blut abgenommen, aber er bekam so noch
209 keine Spritzen, keine Narkosen. Da brauchte ich ihn auch gar nicht belasten.

210 I: Gab es dann davor kein Gespräch?

211 S: Doch, DASS er operiert wird aber mehr nicht. (...) Ich war dann auch dabei bei ihm in der
212 Klinik, 24 Stunden und der Arzt hat immer gesagt, der, der geht, der geht. (...) Das werde ich
213 nie vergessen. Und die mussten ja am nächsten Tag stehen und dann auch bald gehen (...) und
214 das hat der WIRKLICH gut gemacht. (...) Ich will mir gar nicht vorstellen, was er für
215 Schmerzen hatte, aber er hat es ganz toll gemacht und er ist dann auch aufgestanden und
216 dann hat er auch gleich KG gehabt und ich hatte dann zu der KG einen guten Draht, durfte
217 auch dann immer mit in den Raum rein. (...) Wir haben viel miteinander gemacht und viel
218 gespielt und wirklich nach sieben Tag durften wir wieder nach Hause und er konnte DANN
219 gehen. (...) Und wer geht, der geht (lacht). (...) Den Spruch vergesse ich in meinem Leben
220 nicht.

221 I: Also haben Sie dann positive Erfahrungen gemacht?

222 S: Ja in N. schon. (...) Das muss ich wirklich sagen.

223 I: Was hat die ausgemacht?

224 S: Die Ärzte haben sich Zeit genommen. (...) Die hatten keine Zeit, aber die haben sich
225 welche genommen und sie waren offen (...). Einer kam mal ins Zimmer und er setzte sich
226 hin und spielte mit den Jungs. Welcher Arzt macht das? (...) Also das werde ich nie mehr
227 vergessen.

228 I: Wie haben dort die Gespräche mit den Ärzten ausgesehen? Welche Informationen haben
229 Sie dort erhalten?

230 S: Wie die OP verläuft, warum man die macht. Warum so früh (...). Aber das hat er mir alles
231 NUR im Vorfeld erzählt.

232 I: Ja, genau das haben Sie ja bereits gesagt.

233 S: Ja, dass die Jungen noch genug Kraft haben, weil danach braucht man es nicht mehr
234 machen, weil da kommen die nicht mehr auf die Beine oder wenn der Spitzfuß schon da ist,
235 dann bringt das auch nicht mehr viel. (...) Sie müssen sich mal vorstellen, die Information
236 hätte mir so niemand gegeben, ich wäre ja nie auf die Idee gekommen, das SO FRÜH zu

- 237 machen und dabei ist es ja so wichtig. (...) Also die haben mich da im Vorfeld schon gut
238 aufgeklärt und so mit der Nachsorge, das war auch gut.
- 239 I: Auch so, dass Sie es verstehen konnten?
- 240 S: Ja, also für mich war es verständlich.
- 241 I: Und wenn Sie sich vorstellen, dass manche Kinder sich sehr schwer tun damit, dass sie da
242 jetzt ins Krankenhaus müssen und sie schon große Angst haben (...), können Sie sich
243 vorstellen, dass es da vielleicht schon wichtiger wäre darüber zu sprechen und die richtigen
244 Informationen zu geben?
- 245 S: Wie gibt man einem fünfjährigen die richtigen Informationen, der keine Erfahrung mit
246 Krankenhaus hat. (...) Jetzt ist das was GANZ anderes (...). Also die nächste OP, die ja
247 irgendwann zu 90% ansteht, die Rücken-OP (...). Das gibt ein GANZ anderes Ding, weil er
248 ja jetzt über die Krankheit viel mehr weiß, ganz, ganz viele Jungs kennt. (...) Da muss ich
249 viel mehr machen, aber zu dem damaligen Zeitpunkt, also ich hatte nur das Gefühl, dass
250 man die NUR überfordern kann mit ZU VIEL Information.
- 251 **# 45 Minuten #**
- 252 I: Einfach eher Unterstützung?
- 253 S: Ja, genau da sein und sagen / (...) Ich habe ihm gesagt, ich hatte auch schon welche und
254 zu 100% wusste ich ja auch nicht, wie das ausgeht. Ich bin genauso erschrocken, aber das
255 haben wir dann spielerisch weggesteckt (...) mit der Narbe und so, dass das eine
256 Bulldogspur ist.
- 257 I: Wenn Sie sagen, dass das bei der nächsten OP anders, GANZ anders wird, was bedeutet
258 dann das? (...)
- 259 S: Ja, da müssen wir echt gut darüber sprechen, weil er das ja auch bewusst mitkriegt, aber
260 ich hoffe, dass es noch LANGE dauert, weil er jetzt mit 13 noch laufen kann (...) aber ich
261 denke, da muss er wirklich haarklein aufgeklärt werden, weil sonst holt er sich es irgendwo
262 anders her.
- 263 I: Und das ist Ihnen wichtig, dass Sie das mit ihm besprechen?
- 264 S: Ja, also zumindest mal den Anfang machen, wenn er dann irgendwann noch mehr
265 Informationen haben will, die besorgt er sich dann.
- 266 I: Ja, aber ihm ist selbst bewusst, dass es kommt?
- 267 S: Das weiß ich nicht, also er kennt genug Kinder, die das hatten, aber er kennt auch welche
268 die das nicht hatten, vielleicht geht es ja DOCH ohne.
- 269 I: Was würde Sie unterstützen in dem Gespräch mit U.?
- 270 S: Ein Arzt mit Verständnis und Zeit.
- 271 I: Also auch im Gespräch mit dem Arzt, der dann mit U. DIREKT spricht?
- 272 S: Der mit U. direkt spricht JA (...). Nicht über den U., sondern MIT ihm direkt.
- 273 I: Haben die Ärzte bis jetzt, also nicht mit ihm direkt gesprochen?
- 274 S: (schüttelt den Kopf)
- 275 I: OK, also nein.

276 S: Da wurde am Anfang ganz viel über den U. gesprochen, (...) auch in seiner Anwesenheit
277 dann, (...) was mir irgendwann nicht mehr Recht war. Ich habe es dann auch zu den Ärzten
278 teilweise gesagt, Ich will das nicht, wenn er dabei ist. Also man muss schon mit den
279 sprechen, aber man muss einen fünf, sechs, sieben Jährigen NICHT sagen, dass er nicht alt
280 wird (...). Also das ist schon oft ein Thema, vor allem auch bei mir (...). Das Alter, das
281 Endliche. (...) Das wollte ich dann auch von den Ärzten und das muss der in dem Moment
282 nicht mitkriegen. (...) Das war für mich, in dem Moment WIEDER die Überforderung (...).

283 I: Aber jetzt fänden Sie es gut, wenn so ein Thema, zum Beispiel mit der OP, ein Arzt direkt
284 mit dem U. spricht?

285 S: Ja, das auf jeden Fall. Aber er muss ja nicht alles haarklein mitkriegen. (...) Ich weiß nicht,
286 ob ich das richtig einschätzen kann. (...) Es gab mal ein Beispiel, da kam er aus der Schule
287 heim und hat gesagt, du Mama der H. hat gesagt, ich lebe ja so und so nicht lange (...). Das
288 war so eine Information, das konnte er nicht einsortieren.

289 I: Das ist ein schwieriges Thema (...). Haben sie dann da mit ihm schon mal darüber
290 gesprochen als er das dann gehört hat?

291 S: Ja, das war vor zwei Jahren in der Reha ganz präsent. (...) Da sind ganz viele Duchenne
292 Jungs von fünf bis 18 oder 19 (...). Da ist jedes Stadium dabei und da sind zwei gute
293 Bekannte gestorben und während der Zeit NOCHMAL zwei. (...) Da haben wir eine
294 Trauerfeier organisiert (...) und das bekommt der U. ganz massiv mit. Wir haben schon viele
295 beerdigt. (...) Da spreche ich schon darüber, aber (...) ich weiß ja nicht (...) ich weiß ja nicht
296 wie alt er wird (...) und das ist auch das, was ich ihm dann sage, wie ich es versuche ihm zu
297 vermitteln. (...) Das Ende, man weiß es NICHT.

298 I: Dass man aber trotzdem offen darüber spricht?

299 S: Ja, das schon (...). Er sagt auch oft das mit der Schule, das lohnt sich ja nicht, aber wir
300 reden ja dann (...). Er weiß ja, dass wir bei benni und co. Geld für Forschung sammeln und
301 da sprechen wir schon oft darüber und klammern uns an die Hoffnung.

302 I: Ist es dann auch unbedingt notwendig, dass man ein Gespräch darüber schon vorher
303 plant, dass so eine Konfrontation durch jemand Anderen ausbleibt?

304 S: Das ist schwierig (...). Ich denke, das muss jeder für sich entscheiden. Ich glaub der U.
305 weiß das SCHON lange. Er kriegt es ja auch mit, wenn jemand beerdigt wird. Aber er fragt
306 halt nicht von allein. Deswegen ist es bei ihm vielleicht schon wichtig, dass man das mal
307 anspricht. (...) Wenn ein Kind von alleine Nachfragen stellt, dann kann man das natürlich gut
308 als Gesprächsinitiative nutzen. (...) Aber immer unter der Bedingung, dass man deutlich
309 macht, dass man nicht weiß, wie es bei ihm kommt.

310 **Gespräch über anderen Betroffenen, seine Lebenslage, Tätigkeiten und Eigen-**
311 **schaften (7 Minuten)**

312 **# 1 Stunde #**

313 S: DAS find ich erstaunlich. (...) Die Kinder sind so lebenslustig und wir Eltern stehen da und
314 heulen. (...) Uns ist es halt wahrscheinlich bewusster als den Kindern. (...) Was kann der
315 Mann noch?

316 I: Also er ist motorisch total eingeschränkt, wird auch dauerbeatmet, was ihn aber so nicht
317 entstellt oder beeinträchtigt. (...) Er bewegt sich mit einer Rollstuhl-Saug-Blaskonstruktion
318 fort. Ihm geht es gut. Er hat sich mit dem Prozess auseinandergesetzt. Er hat auch jetzt noch
319 Perspektiven.

- 320 S: Das finde ich schade, dass man von solchen Leuten nicht MEHR liest.
- 321 I: Ja, ich habe ihm auch gesagt, er soll doch was schreiben, dass man lesen kann, was er
322 jetzt macht (...). Er hat keine Motivation zum Schreiben. Aber irgendwas müssen wir
323 machen.
- 324 S: Ja, irgendwie so einen kleinen Bericht in benni und co., das sind ja so viele Familien mit
325 Duchenne Jungs.
- 326 **Erneutes Gespräch über den Betroffenen (5 Minuten)**
- 327 S: Wenn sie so im Internet schauen, (...) da steht ja die Lebenserwartung liegt immer noch
328 bei jungen Erwachsenen (...), aber ja jetzt ist wieder ein junger Erwachsener, ich weiß nicht
329 ob er schon 18 war, gestorben (...) und ja irgendwie sind die bei uns immer in dem Alter,
330 aber eigentlich liegt die ja schon höher jetzt, (...) ja.
- 331 I: Ich habe erst einen Artikel gelesen, von Volker Daut, jetzt ganz aktuell und der schreibt
332 auch, gerade von dem Thema, also dass man da jetzt einfach ganz andere Perspektiven für
333 die Betroffenen entwickeln muss, weil sie immer älter werden und da ist oft nicht gleich nach
334 der Schule alles vorbei, sondern man kann und MUSS auch irgendwie eine andere
335 Lebensperspektive für die Betroffenen entwickeln, die in ihrem Leben viel erreichen können
336 (...). Das finde ich schon auch ganz wichtig, dass man da so umdenkt und mitgeht, (...) weil
337 das kann ja nur gut tun.
- 338 I: Wenn ich Ihnen jetzt noch kurz eine Fragen stellen dürfte, gerade zu dem Thema mit der
339 Lebenserwartung. Meinen sie dem U. ist das auch wichtig, dass er darüber informiert ist?
- 340 S: Das war MIR wichtig, (...) bevor wir in der Grundschulzeit / (...) Bevor ein Kind mal
341 kommt, He du lebst ja eh nicht lange (...) und umso älter er wurde, umso mehr kriegt er ja
342 dann mit und durch den Schulwechsel, Grundschule ist immer so ein behüteter Rahmen (...).
343 Ich sage immer so ein verlängerter Kindergarten (lacht), aber jetzt auf der Realschule da
344 sind 10.Klässler, da ist nichts mehr mit behütet (...) und bevor da jemand kommt und er
345 angesprochen wird / (...) Ich hatte gerade gestern oder vorgestern ein Gespräch mit seinem
346 kleinen Bruder darüber. Habe ihm gesagt du weißt ja, dass dein Bruder die Krankheit hat
347 und vielleicht nicht so lange lebt (...). Dann meinte der K. nur JA, aber er wird doch fünfzig
348 (lacht). Dann hab ich gemeint, K. das wäre schön, aber wir wissen es nicht, aber vielleicht ja
349 schon (...). Er wird vielleicht nicht so alt wie du. Da kann mir niemand einen Rat geben. Ich
350 weiß ja nicht. Es gibt ja keine Anleitung: Wie sag ich's meinem Kind.
- 351 I: Was könnte Sie da unterstützen?
- 352 S: Das weiß ich nicht.
- 353 I: Fänden Sie es GUT, wenn es da etwas an die Hand gäbe?
- 354 S: Ja, das schon (...). Ich bin jetzt auch im Oktober, (...) das habe ich auch dem Dr. G.
355 gesagt, in Mainz zu einem Workshop von der Frau L angemeldet, wie sag ich's meinem Kind
356 heißt der.
- 357 **Unterbrechung durch U.**
- 358 **Gespräch über soziales Umfeld (Vereine) (4 Minuten)**
- 359 I: Wie lange hat der U. schon einen Rollstuhl?
- 360 S: Oh, schon GANZ lange. (...) Den ersten Rollstuhl, den hatten wir geliehen. Das war 2005,
361 da sind wir in den Urlaub geflogen und dann habe ich gesagt, da können wir nicht ohne. Da

362 war seiner schon beantragt. Ja, das waren damals so Gedanken, das machen wir solange er
363 noch kann (...). Das war NIE ein Thema, das habe ich nie zum Thema gemacht und er auch
364 nicht. Das ist / (...) Viele sagen ja, die lehnen den Rollstuhl ab und wollen es nicht. (...) Also
365 für meine Begriffe ist es so, das kenne ich auch aus dem Beruflichen, da machen die Eltern
366 viel zu viel Geschiss darum, wie sein Vater, (...) der nimmt den Rollstuhl auch nicht mit. Er
367 sagt, er braucht ihn nicht.

368 I: Gab es dann da ein Gespräch darüber, also, dass es JETZT kommt und warum?

369 S: DOCH, das gab es schon. (...) Das war dann eher so die Aussage von mir, also nicht,
370 dass ich dann da so bestimmend / (...) Ja doch irgendwo bin ich da dann auch bestimmend.
371 Das ist so, aber dann mach ich da kein Brimborium darum, der wird dann einfach
372 mitgenommen. (...) Der ist DA und wenn er ihn braucht, dann setzt er sich rein und gut. So
373 mach ich es ja auch HEUTE noch. (...) Für von A nach B zu kommen. An B. kommt er dann
374 auch raus und dann wird gelaufen, so gut und lange wie es geht. (...) Also das ist so (...) und
375 das hat er auch genauso immer aufgefasst, also das war NIE ein Problem. Manchmal denke
376 ich weniger Worte sind mehr (...) und auch selbst dahinter stehen, das war NIE ein Problem
377 für mich, also das war echt NIE ein Problem. Für mich ist das Problem HIER die doofe Stufe
378 (...) und das weiß er auch und das kriegt er auch mit. (...) Und die Treppe, wir hatten schon
379 so viel Architekten hier, (...) aber der Rollstuhl, (...) der ist ja wirklich das kleinste Übel bei
380 der ganzen Sache bei der Erkrankung. (...) Sich da reinzusetzen und zu fahren, das ist jetzt
381 vielleicht sogar noch ein bisschen spielerisch.

382 I: Also ist für sie auch das RECHTZEITIGE Anschaffen wichtig, damit vielleicht der Umgang
383 damit, wenn es mal gar nicht mehr geht, schon da ist?

384 S: Ja, genau, das stimmt.

385 **# 1 Stunde 15 Minuten #**

386 **Gespräch über unterschiedliche Rollstühle und Probleme mit der Genehmigung bei**
387 **der Krankenkasse**

388 I: Das ist interessant ja, dass das durch die Selbstverständlichkeit, dass das so von ihnen
389 vermittelt wird von ihm so übernommen wurde.

390 S: Ja, genau einfach dabei. (...) So wie beim Fahrradfahren einen Helm aufziehen. Ist für
391 mich was natürliches, also so ja NORMAL, aber das habe ich auch schon ganz oft gelesen,
392 dass die Kinder das verweigern (...) und ich glaube das sind einfach die Eltern, dass die
393 Eltern das eigentlich nicht wollen. Kinder fassen ja ganz viel von den Eltern auf und wenn sie
394 es nicht richtig verstehen, dann kommen da so Ängste raus. (...) Das ist NICHT gut.

395 I: Ja, wenn die Eltern das SO vertreten, dann haben die Kinder auch nur wenig
396 Möglichkeiten da eine andere Einstellung zu entwickeln.

397 S: Ja, die nehmen die Meinung von den Eltern an, aber ein Rollstuhl ist im wahrsten Sinne
398 des Wortes ein Hilfsmittel. (...) Es HILFT.

399 I: Das heißt, das Gespräch darüber und die Schritte zur Beantragung ist ihnen dann auch
400 nicht schwer gefallen, zusammen mit dem U.?

401 S: Nein. (...) Genauso nach der Beinoperation, (...) nach der Rhedoperation. Er hat wirklich
402 einen tollen Erfolg, genauso wie mit den Schienen. (...)

403 **Gespräch über Schienen (2 Minuten)**

404 I: Entscheidet der U. selbst, wann er den Rollstuhl dann braucht?

- 405 S: Ja und nein. (...) Genauso setzt er sich freiwillig rein und fährt. (...) Der U. kann ganz
406 schwer jemand um etwas bitten, der mosert dann viel rum und es kommen aber auch
407 Situationen, da hat er viel rumgetobt und dann sage ich auch mal so, JETZT Pause, setzen.
408 (...) Das ich wirklich sage, so jetzt reicht es, jetzt setz dich hin, jetzt ist einfach Pause UND
409 so ist es genauso mit dem Fahrradfahren, dann bin ich da einfach die Bestimmerin, weil ich
410 einfach Angst habe, dass er sich überbelastet.
- 411 I: Empfinden Sie es eher als zweitrangig, dass er für sich das selbst ganz alleine
412 entscheiden muss, weil das hört man ja auch immer wieder. (...) Es sei wichtig für die
413 Betroffenen, dass sie solche Entscheidungen selbst treffen.
- 414 S: Nein, also der U., der würde sich gnadenlos überfordern. Ich sage immer, weil er weiß,
415 dass es nicht lange geht / (...) Der hat Angst etwas zu verpassen und der rennt wirklich
416 draußen rum, auf Feste oder so, bis zum Erbrechen, dass Andere SOGAR sagen, der hat ja
417 GAR nichts. Ja das ist wirklich eine absolute Kämpfernaut; der hat so eine Energie. Aber er
418 überfordert sich auch oft. (...) Ja und das ist für mich das Zeichen, dass ich ihn nicht immer
419 alleine entscheiden lassen kann, dann kommt halt von mir wirklich mal, (...) SO U. jetzt mach
420 mal eine Pause. Da hab ich schon Angst, dass er sich überbelastet und dass vielleicht dann
421 irgendwas schneller geht. (...) Ich weiß es nicht, (...) da probiere ich immer so den Mittelweg
422 zu finden.
- 423 I: Haben Sie mit U. dann nicht darüber gesprochen, dass das Laufen schlechter wird und
424 deswegen ein Rollstuhl gebraucht wird?
- 425 S. Das wusste er. Er hats ja auch gemerkt nur nie gefragt. Aber, dass er das braucht, das
426 hat er schon gemerkt. Und manchmal, wieder in so Ruhephasen, hab ich ihm das schon
427 erklärt, wenn ich gemerkt habe, das beschäftigt ihn JETZT.
- 428 I: Könnten Sie sich da etwas vorstellen, was da hilfreich sein könnte? (...) Auch für andere
429 Eltern, wenn es jetzt an den Rollstuhl geht, was man da mit dem Kind spricht. Was es da
430 unterstützt?
- 431 S: Nein, das habe ich ja auch NUR für mich entschieden. (...) Das war für mich einfach klar,
432 da brauchte ich kein Gespräch, (...) auch nicht so richtig für den U. Wir wussten der kommt
433 und der hilft uns und deswegen war das einfach sofort klar, ALSO wir brauchen den
434 Rollstuhl. Da war dann nur noch die Frage welchen (...) und da haben wir dann schon
435 darüber gesprochen und was GANZ wichtig war, war der enge Draht zu der Physio, die wir
436 schon so lange haben. (...) Das war echt meine größte Angst, dass die irgendwann aus dem
437 SPZ weggeht. Die hat auch so einen guten Draht zum U., das ist so gewachsen. Die kennen
438 sich jetzt 12 JAHRE.
- 439 I: Was schätzen Sie dann so an ihr?
- 440 S: Sie ist so kompetent, so hilfsbereit, ganz ruhig und UND und.
- 441 I: Sprechen Sie dann auch mit ihr über die Erkrankung oder über neue Informationen?
- 442 S: Klar. (...) Also, nein. Eigentlich so mit Informationen über die Krankheit, (...) mittlerweile
443 versorge ICH sie, gerade über benni und co., was es da neues gibt. Was ich von ihr habe
444 sind ganz viele Tipps und Infos, was ich wie mit dem U. mache. (...) Also wo ich welche
445 Punkte drücke oder beim Massieren, was da wichtig ist. Da ist die echt kompetent und immer
446 weitergebildet. Gerade gestern, meine zwei hatten Krach und da kam dann die W.. (...) Die
447 macht Hausbesuche. Dann waren die zwei auch fertig mit ihrem Krach (...) und der U. und
448 die W., die wollen dann auch echt ihre Ruhe. Dann komme ich dazu, dann hat der U. ganz

449 glasige Augen. Ich hab ihn gefragt, U. was ist. (...) NICHTS. (...) Dann nochmal, U. was ist,
450 NICHTS. UND dann ist der ausgebrochen, dann habe ich die zwei alleine gelassen und
451 danach kam dann die W. und hat erzählt was war. Das war das ALLER erste Mal, seit wir die
452 Diagnose haben und so, dass er sagt, dass er TOTAL eifersüchtig und sauer ist auf seinen
453 Bruder, (...) also dass der das nicht hat und er wünscht sich, dass er das auch hat (...) und
454 das hat er dann mir nicht erzählt. Ich hab es dann Stunden später aus ihm rausgekitzelt. (...)
455 Also ich habe mit allem gerechnet, aber nicht mit SO WAS (...) und die W. ist dann so, die
456 ruft mich jetzt über das Wochenende nochmal an, dass wir da drüber sprechen können, also
457 da ist der Austausch total da und das ist auch total wichtig für mich. (...) Auch mit der ganzen
458 Hilfsmittelversorgung, das läuft alles über sie, das ist eine GANZ WICHTIGE Person. (...)
459 Also er geht ja auch zur Psychotherapie, aber zu der hat er noch lange nicht so einen Draht,
460 aber die kennt er auch noch nicht so lange. (...) Mit der W. ist er letztens sogar auf die
461 Kirmes, weil das vermeide ich. (...) Das ist NICHT so mein Ding, wenn dann da alle lachen.
462 Nein ich bin lieber hier, aber WELCHE Physio macht das? Die hat ihn dann abgeholt und
463 ach ja, DAS ist einfach unbezahlbar (weint).

464 **Gespräch über Erlebnisse von U. und seiner Physiotherapeutin (2 Minuten)**

465 **# 1 Stunde 30 Minuten #**

466 I: Wenn wir nochmal kurz ein bisschen zurückgehen. Wann haben Sie dann das erste Mal
467 mit U. darüber gesprochen, was da los ist mit ihm?

468 S: Also, das weiß ich nicht. Also ich weiß es nicht mehr genau, wann das das erste Mal war.
469 (...) Das ist irgendwie ausgeblendet, also ich denke schon relativ früh, weil die Diagnose
470 kam im März und dann gingen ja die tausend Diagnosen los. 2004 und 2005 Anfang waren
471 wir dann das erste Mal in der Reha und im Sommer 2005 war dann die Operation und kurz
472 danach ging dann eine Studie los. (...) Da war er dann Proband. (...) Da musste ihm jede
473 vier Wochen Blut abgenommen werden und ja er wusste da schon was los war, also nicht
474 mit dem Ende oder so, aber er war da schon kindgerecht informiert.

475 I: Was heißt für sie kindgerecht?

476 S: Das kindgerecht ist sehr schwer. (...) Das ist SEHR schwer. Also ich habe immer versucht
477 die Wahrheit zu sagen, also NICHT zu lügen, aber auch nicht alles zu sagen. Immer nur das,
478 was gerade bei U. als Thema aktuell war.

479 I: Welche Informationen waren dann schwierig oder haben Sie verheimlicht?

480 S: Ja, das Ende, (...) weil er jetzt auch im Laufe des Jahres vieles mitbekam. Andere
481 gesehen hat, die nicht mehr essen und trinken können.

482 I: War das dann oft der Punkt, wenn er dann was gesehen hat, (...) dass Sie da darüber
483 gesprochen haben?

484 S: JA GENAU, das ist es dann, (...) dass man dann darüber spricht und das Thema aufgreift,
485 wenn dann gerade so was aktuell ist. Das ist dann manchmal gut, (...) so blöd wie es klingt,
486 dass man das irgendwie an so einem Beispiel erklären kann und ich versuche dann trotzdem
487 noch das positive aus der Situation heraus zu ziehen.

488 I: Also, diese Situation mit dem direkten Gespräch über die Erkrankung und so, gab es dann
489 NICHT?

490 S: Nein, also das meiste, was ich jetzt noch mache, (...) wenn er so eine Ruhephase hat und
491 wenn ich dann bei ihm liege, dann kann ich am besten mit ihm reden. Als er dann kleiner

- 492 war, war das auch noch so, das weiß ich, aber wann und wie jetzt genau, das weiß ich nicht
493 mehr.
- 494 I: Wie haben Sie dann mit ihm gesprochen?
- 495 S: Einfach schon einführend und ruhig. Versucht Impulse zu geben und so die Erfahrungen
496 zu reflektieren, dass er vielleicht selbst Nachfragen stellt, weil das ist GANZ wichtig.
- 497 I: Also, dass man sich nicht vornimmt, So jetzt wird das Gespräch zu dem und dem
498 stattfinden, weil das könnte mal kommen.
- 499 S: Nein, GAR NICHT und der U. war jetzt schon ein paarmal in Freizeiten nur mit Duchenne
500 Jungs (...) und mit 13 noch laufen können, da fühlt er sich immer gut. Da spielt er den
501 Kellner für die und das sind dann auch die Momente oder hinterher, (...) gerade die Woche
502 haben wir Bilder geschaut. Wir haben der W. Bilder gezeigt, wo er jetzt noch der einzige ist,
503 der noch laufen kann (...) und dann kann man vielleicht auch noch mehr erklären und
504 gleichzeitig motivieren.
- 505 I: Glauben Sie, dass die Jungs sich auf so einer Freizeit miteinander unterhalten oder Infos
506 geben?
- 507 S: Ja das glaube ich. (...) Auch eine Situation aus der Reha, da hatte der U. Geburtstag,
508 dann hat ihn sein Freund, auch mit Duchenne, besucht und ihm ein Geschenk gegeben.
509 Dann bin ich raus und hab ein Gespräch von den beiden mitgekriegt. (...) Da ist dem Freund
510 was runtergefallen und der U. hat es dann aufgehoben, dann hat der Andere dann zu ihm
511 gesagt, das konnte ich früher auch noch und er findet es jetzt schade und, und / (...) So
512 hatten die dann das Gespräch über solche Sachen und mir kamen draußen die Tränen, aber
513 die/ (...) Und ich denke auch wenn die dann auf denen Freizeiten sind, dass die da auch
514 darüber reden.
- 515 I: Und das empfinden Sie als wichtig?
- 516 S: Ja, mir ist das sehr wichtig, auch dass er Kontakt zu Anderen hat. (...) Also das kommt
517 aber auch oft zu kurz. Es ist wichtig, dass er so im Umfeld Kontakte hat, aber es ist auch
518 wichtig, dass er in SEINEM Umfeld Kontakte hat. (...) Da muss er sich nicht verstellen, da
519 muss er nicht den Starken spielen, weil DA ist er der Starke. (...) Das ist er ja wirklich.
520 Letztes Jahr November waren wir wieder auf so einem Wochenende und wir kamen zum
521 Mittagessen und ich habe dann Eltern wieder getroffen und dann habe ich reingekuckt und
522 dann hat der U. sofort wieder den anderen Kindern das Essen gebracht auf dem Tablett, weil
523 die im Rollstuhl saßen und das sind dann immer so Momente, wo ich denke BOAH gut. (...)
524 Dann ist er wirklich so fürsorglich und hilft noch jedem, obwohl er ja selbst auch so viel Hilfe
525 braucht und das kann er im Alltag ja überhaupt nicht. (...) GAR NICHT. (...) Da ist er ja nur
526 angewiesen. In der Schule ist er angewiesen (...) auf die Schulhilfe oder auf den Umzug.
527 (...) Ja, Ok er hat jetzt den Schlüssel und wenn er DANN unter seines gleichen ist, dann
528 kann er noch was geben oder auch sich hängen lassen, (...) aber das fällt nicht auf. Wenn er
529 mit gleichen Kindern in das Schwimmbad geht, dann ist das sicherlich ein Bad, wo sich alle
530 wohl fühlen, (...) also mindestens 30 Grad (lacht) und jetzt letzte Woche, als es so warm
531 war, da war er mit seiner Klasse im Schwimmbad. Und das ist zum Scheitern verurteilt. Ich
532 wusste es VORHER schon. (...) Das ist einfach zu KALT das Freibad, (...) aber ich hab
533 KEIN Ton gesagt und wie er heimkam, wusste ich schon was los war. Da kam er mit so
534 einem Gesicht heim und er merkte seine Grenzen so deutlich. (...) Gerade im Schwimmbad,
535 das sind Grenzen die hält er dann ein, weil da kann er nicht mehr und für seine Verhältnisse
536 kann er eigentlich richtig toll schwimmen und springen.

- 537 I: Ja, das ist schwierig. Obwohl es noch positiv ist bei ihm, wird es durch den Vergleich
538 schwierig.
- 539 S: Trotzdem unbewusst IMMER eine drauf kriegen, das stimmt.
- 540 I: Was glauben Sie, wie es mit der Regelschule weiter verläuft?
- 541 S: Ich wüsste nicht, wo er sonst hin soll. (...) Es gibt hier keine reine K-Schule und
542 ansonsten sind alle in einer Klasse mit geistiger Behinderung und schwer behindert. Das ist
543 nichts für den U. Also er ist / (...) Hat immer eine Sonderstellung. (...) Er fährt vom ersten
544 Schultag an mit dem Taxi in die Schule, er kann das nicht machen, wie die anderen das
545 machen. (...) Mal kurz im Schulbus die Hausaufgaben abschreiben oder solche Sachen
546 (lacht). Aber ich hoffe echt, dass es so weitergeht, dass er sich ein bisschen anstrengt, aber
547 das ist grade eine ganz schwere Zeit in der Schule. Aber das ist wohl bei allen gerade so.
548 (...) War bei mir ja auch so (lacht) und wenn sie auf Klassenfahrt sind, hat er immer eine
549 Sonderstellung (...) DAS geht schon los, am Bahnhof.
- 550 **# 1 Stunde 45 Minuten #**
- 551 **Gespräch über Klassenfahrt von U. (5 Minuten)**
- 552 **Ende des 1. Gespräches. # 1 Stunde 52 Minuten #**
- 553 **2. Teil des Gesprächs**
- 554 S: U. hatte riesen Probleme im Kindergarten. (...) Da kam ja dann die Diagnose. (...) Wir
555 haben auch eine Zeit gebraucht, bis wir das verdaut hatten. Wir haben das dann so
556 gemacht. (...) Es gab eine Kindergartenzeitung und wir haben das da rein geschrieben, dass
557 im Prinzip alle Eltern informiert sind, zeitgleich haben wir es dann auch der Leiterin gesagt.
558 (...) Die Kindergartenzeitung wurde nicht vom Kindergarten ausgemacht, sondern von
559 irgendeinem Förderverein oder so, keine Ahnung (...) und die Leitung fand das dann
560 unmöglich, unsere Reihenfolge und das Ganze, (...) Seit dem Tag war es dann GANZ
561 schlimm.
- 562 I: Welche Reihenfolge?
- 563 S: Ja, sie wollte als erstes Bescheid wissen und das haben wir ja so nicht gemacht und ab
564 da ging das gar nicht. Dann ging es darum, ich habe schon immer gesagt der U. geht mit
565 dem frühen Jahrgang in die Schule, weil da waren alle anderen. (...) Da bekamen wir schon
566 gar keine Einladung, keine Informationen, also unmöglicher Umgang. Dann hatte ich
567 teilweise mal so eine Betreuerin dabei, die wollte schauen was man im Kindergarten so
568 verbessern kann, aber das ging dann nicht. Die waren so Kritikresistent und eingefahren.
569 (...) Ich habe überlegt, ob ich ihn noch raus tue, aber naja haben wir dann auch geschafft.
570 Und dann ging es los mit der Einschulung. (...) Mit der Genehmigung, da hab ich dann mal
571 mit einem älteren Herrn gesprochen, der mir dann auch gesagt hat, dass der U. doch nicht
572 auf eine K-Schule muss und er hat mir SO Mut gemacht und mich unterstützt. (...) Das war
573 es dann wieder, (...) also das Gespräch mit den Erfahrenen und er hat mir auch den Tipp
574 gegeben, dass es eine Integrationshilfe gibt. (...) SO die Informationen über unsere Rechte
575 und Schritte, (...) das sagte mir niemand, vor allem WAS für Rechte ich habe, auf was ich
576 Anspruch habe. Dann hat ich die Infos von denen, (...) dann kam ich heim, hab den Antrag
577 gestellt und dann haben die mich angerufen und mich gefragt, woher ich des alles wüsste,
578 (...) also die waren also ECHT entsetzt, dass wir da so gut informiert waren und so viele
579 Informationen hatten. Dann ging es los, (...) dann wurden zwei psychologische Gutachten
580 erstellt. Immer eine überdurchschnittliche Intelligenz und die Gutachten MUSSTEN erstellt

581 werden. (...) Dann kamen die vom Gesundheitsamt und dann kam irgendwann die
582 Sondergenehmigung, dass er eingeschult werden darf. (...) Oh, man UND ein Jahr später,
583 da kam die und da wurde wieder ein psychologisches Gutachten erstellt, also wir haben drei
584 Intelligenztests machen müssen, (...) also EINS kann ich ja verstehen, aber die anderen
585 nicht. Und in der Schule, das hat wirklich gut geklappt. Die hat sich dann SOGAR gewandelt,
586 in eine integrative Schule mit Aufzug und elektrische Türen und viel Umbau und auch sehr
587 offen dem gegenüber.

588 I: In Sachen Schule, haben Sie da den Eindruck, dass da über die Erkrankung gesprochen
589 wird? Gibt es eine Absprache mit den Kräften wie und was über die Erkrankung gesprochen
590 wird?

591 S: Also, in den ersten vier Grundschuljahren, da hatte er einen Lehrer, mit dem waren wir
592 sehr eng in Kontakt und auch die Integrationskräfte, die hat viel Arbeit geleistet in der Klasse,
593 (...) also Aufklärungsarbeit für die anderen Lehrer und für die Mitschüler. (...) Die hat
594 wirklich Integrationsarbeit geleistet, also beide und jetzt auf der weiterführenden Schule, die
595 sind zwar interessiert, aber von Lehrerseite, da ist immer so eine GROßE Portion Mitleid. Ich
596 sage immer, die Schule ist das einzig normale in seinem Leben. (...) Der Schulalltag ist sein
597 ganz normales und DAS soll so bleiben. Die fragen mich immer, was kann ich dem U. noch
598 machen und dann sag ich immer einfach NORMAL behandeln.

599 I: Ja, (...) und mit seinen Mitschülern?

600 S: Ich glaube er will es nicht, dass das ein großes Thema ist. Ich habe mich aus dem
601 Schulalltag ausgeklinkt, das war ein langer Prozess, weil die Probleme wurden immer
602 größer. (...) Ich halt mich da jetzt voll raus, ich kriege eigentlich nicht viel mit. Er macht sein
603 Ding. (...) Ich habe mit der Integrationskraft viel Kontakt und die sagt es läuft gut, mit der
604 läuft der Austausch gut.

605 I: Die Klasse ist über die Erkrankung aufgeklärt?

606 S: Doch schon, (...) mehr oder weniger. Es kommt ja immer mal ein neues Kind.

607 S: Letztens gab es einen Elternabend und dann hat mich die Lehrkraft gefragt, was ist denn
608 möglich und dann hab ich gesagt, ALLES. (...) Alles, was angemessen ist. Es geht und steht
609 mit dem Lehrer.

610 I: Und die Integrationskraft begleitet ihn den ganzen Tag?

611 S: Ab der ersten große Pause.

612 **Gespräch über Erfahrungen mit der Integrationshilfe und ihre Aufgaben (2 Minuten)**

613 **# 15 Minuten #**

614 I: Wissen Sie, wie die Integrationshilfe das Wissen an die Mitschüler vermittelt und
615 Informationen weitergibt?

616 S: Ja, die fragen sie IMMER, also das sagt sie mir immer.

617 I: Und die fragen dann eher sie?

618 S: Ja, auch die Lehrer fragen sie.

619 I: Welche Eindruck haben Sie, wie empfindet das der U., dass sie immer die Begleitung
620 fragen?

621 S: Das ist dem U. recht, dann muss er von sich aus nichts sagen. (...) Doch so schätze ich
622 ihn ein. Der spricht nicht von selbst. Genauso beim Arzt, wenn wir beim Arzt sind und er wird
623 was gefragt, dann kuckt er mich an, so nach dem Motto, gib du Antwort. (...) Er will nichts
624 von sich sagen. So habe ich den Eindruck. (...) DOCH so ist es. Das Wort Duchenne hat er
625 mal im Auto geübt, weil ich gesagt habe, ich sage jetzt nichts mehr. (...) Der hat das ja
626 immer gekannt, aber er hat es noch nie ausgesprochen, (...) das muss man sich mal
627 vorstellen. Oder wenn ihn was bedrückt und ich frage ihn, dann sagt er nur, du weißt das
628 schon. Wie gestern wieder bei dem Krach mit seinem Bruder. Da haben wir miteinander
629 gesprochen und er hat immer nur gesagt, du weißt das schon (...) und ich kann mir ja schon
630 viel denken, aber ich weiß es doch nicht. (...) Das zum Beispiel gestern, dass er neidisch auf
631 seinen Bruder ist, dass er gesund ist, das hätte ich so NIE gedacht. (...) Ich weiß es nicht
632 immer. Oder die Trennung mit seinem Vater, das ist ja jetzt schon fast 5 Jahre her und der
633 nimmt ihn eigentlich einmal im Monat und da kommt er oft heim und hat verheulte Augen und
634 wenn ich ihn dann frage, dann sagt er nur, du weißt das schon.

635 I: Wie ist die Beziehung zu seinem Vater?

636 S: Ja, er vergöttert ihn, aber er kümmert sich halt nicht. Er hält das immer von sich weg.
637 Gerade als ich dann immer mit dem Dr. G. gesprochen habe, ohne U., dann hieß es immer,
638 Herr F., wie geht es Ihnen, mir fehlt doch nichts, ich bin gesund. (...) KLAR ist er gesund,
639 aber das ist doch eine riesen Belastung die mich so belastet, die mich wütend macht, die
640 mich krank macht, also mir geht es nicht gut damit. Und dann nach der Trennung, im ersten
641 Jahr, (...) ich weiß nicht, ob die in dem Jahr fünfmal bei ihm waren. Ich hab es gerichtlich
642 eingeklagt, das hat dann am Anfang gut geklappt, aber jetzt sage ich nichts mehr. (...) Abwarten,
643 ob er sie holt oder nicht. Das ist ätzend und es ist für die Kinder gar nicht planbar.
644 (...) Ich denke Männer verarbeiten das eh ganz anders.

645 **Gespräch über Mann und „benni und co e.V.“ (3 Minuten)**

646 S: Ich habe letzts erst mit jemand geredet, (...) wenn jemand einen Querschnitt hat, das
647 ist ganz schlimm, aber vielleicht hat man es irgendwann akzeptiert, aber hier, wenn man sich
648 hier mit irgend einem Zustand abgefunden hat, dann ist das nach drei Tage wieder weg, weil
649 was anderes WENIGER geht. Das ist wirklich das Schlimme, weil nie so ein Stillstand ist,
650 man kann sich gar nicht mit irgendwas abfinden, weil immer dann das nächste nicht mehr
651 geht. (...) Das ist das Schlimme. Wenn ich das draußen sehe, da tut mir der U. SO leid. (...) Der kleine Bruder steht da und schafft. Klein ist er ja EH nicht, der ist ja schon größer und er
652 steht daneben und kann NICHTS machen. (...) Das ist gerade ganz bezeichnet, wie er da
653 steht, Kapuze auf und Kopf nach unten.

655 I: Ja, und so hängende Schultern.

656 S: Ja, genau und er wird dann irgendwann sauer. Ich habe auch so oft Aggressionen gegen
657 die saublöde Erkrankung. (...) Das ist so ungerecht und das muss dann auch mal raus. Eine
658 Freundin von mir, die ist sehr gläubig. Manchmal beneide ich sie da echt darum und die sagt
659 dann immer, das ist alles so von Gott gewollt, weil der weiß, dass DU damit umgehen
660 kannst, aber es ist ja so, dass es auch Familien trifft, unterstes Niveau, die da nicht damit
661 umgehen können und deswegen kann das NICHT von Gott gewollt sein, das glaube ich
662 nicht. (...) Das ist unbegreiflich, dass es so was gibt. (...) Die verarbeitet das einfach mit
663 ihrem Glauben, aber es ist auch nicht IHR Kind. (...) ch denke das kann man nicht
664 vergleichen.

665 **# 30 Minuten #**

- 666 I: Hm, (...) Über was haben wir denn jetzt noch nicht gesprochen?
- 667 I: Wie ist das jetzt aktuell mit der Kommunikation zwischen dem U. und seinen Ärzten?
- 668 S: Nein, da ist nichts.
- 669 I: Stellt U. da auch selbst keine Fragen?
- 670 S: Nein, gar nichts.
- 671 I: Aber gibt's da Bemühungen von Ärzten, dass sie mit dem U. ins Gespräch kommen?
- 672 S: Ja, das schon. (...) In der neuen Klinik. Der Arzt ist ganz bemüht um den U. und der stellt
- 673 auch ganz normale Fragen, die nichts mit seiner Erkrankung zu tun haben. Ein ganz
- 674 normales Gespräch und da kriegt er immer die Antworten mit drei Buchstaben, (...) gut und
- 675 nix (...). Er kann sich nur ganz schwer ausdrücken. Also die Psychologin, da ging es am
- 676 Anfang noch ganz spielerisch, also so in Interaktionsspielen haben die kommuniziert, (...) aber da macht er jetzt halt nicht mehr mit, weil da ist er jetzt zu alt. Jetzt fängt sie an mit ihm
- 677 zu malen. (...) Der U. hat so eine Ader fürs malen, aber die lebt er auch nicht aus, aber sie
- 678 hat es jetzt trotzdem mit ihm angefangen. Es ist ganz selten, dass von dem U. Fragen
- 679 kommen, (...) wieso, weshalb, warum.
- 680
- 681 I: Aber Sie haben den Eindruck, dass er es versteht?
- 682 S: Ja, das schon.
- 683 I: Und er ist bei Gesprächen immer dabei?
- 684 S: Ja, das schon. (...) Das ist so seine Art. Die Psychologin meint immer, das nicht Sprechen
- 685 ist so ein nichts Preisgeben, immer im Hintergrund halten wollen und nichts von sich
- 686 preisgeben. Aber ich weiß es nicht, weil wenn Sie ihn jetzt was Fragen zu Autos, dann kann
- 687 er schon sprechen, aber wenn es jetzt um ihn geht, dann ist er ganz still.
- 688 I: In den Gesprächen mit Ihnen, wie hat er sich da verhalten?
- 689 S: Hm, er war eher zurückhaltend. (...) Es kam dann manchmal eine Nachfrage, aber
- 690 eigentlich eher selten, oder ich erklär es so gut, dass man nichts nachfragen muss (lacht).
- 691 I: Er wollte aber auch mit Ihnen sprechen?
- 692 S: Ja, das schon, also verweigern tut er sich Nicht. (...) Nein.
- 693 I: Wie haben Sie das Empfundene, wie Sie mit ihm gesprochen haben?
- 694 S: Also Angst habe ich da immer davor. Für mich ist das eine riesen Belastung, (...) wie mit
- 695 der Frage nach dem Ende, aber für mich ist das echt schwierig, aber ich kann dann
- 696 reagieren. (...) Aber wenn er dann weg ist, DANN breche ich zusammen, also für mich ist
- 697 das sehr belastend. Aber ich versuch ehrlich und stark zu sein für ihn. Aber er kriegt ja alles
- 698 mit, was ich da so Probleme habe, mit den Hilfsmitteln und das kriegt er schon sehr mit (...).
- 699 Da würde ich mir wünschen, dass er das nicht so mitkriegt, weil ich denke er denkt ganz oft,
- 700 es ist alles nur wegen ihm. (...) IST es ja eigentlich auch, er sieht viel Dinge, die belastend
- 701 sind wegen ihm, aber er sieht nicht, was er so machen kann, was andere nicht machen
- 702 können. (...) Das sieht man dann nicht, aber wenn ich dann oft da sitze und heule, dann
- 703 meint er, dass es alles nur wegen ihm ist.
- 704 **Gespräch über Segeltour (10 Minuten)**
- 705 **# 45 Minuten #**

706 S: Mit solchen Eltern ist es auch gar nicht schwierig in Kontakt zu kommen. (...) Da muss
707 man NICHTS erklären und das tut richtig gut. Ja, da muss man nichts erklären und kann
708 man sich so richtig auskotzen.

709 **Gespräch über Erfahrung mit anderen Betroffenen (2 Minuten)**

710 **Gespräch über Interessen von U.(3 Minuten)**

711 **Gespräch über Therapien von U. und deren Organisation (5 Minuten)**

712 S: Und jetzt MUSS er noch Logopädie wieder kriegen. Die Lehrer haben mich
713 angesprochen, dass die Mundmotorik nachlässt, (...) also weil es so verwaschen klingt, aber
714 ich weiß noch gar nicht wie ich DAS noch zeitlich einbauen soll. Bei ganz vielen Kindern
715 hängt die Zunge vorne draußen und die Sprache ist dann so verwaschen. (...) Er alleine
716 macht nichts. Ich kann ihn massieren, (...) die Muskeln lockern, das kann ich alles noch so
717 ein BISSCHEN manipulieren, aber in seinen Mund kann ich nicht rein. (...) Seine Hände sind
718 ja auch ganz arg eingeschränkt.

719 I: Und wie sieht es mit seiner Stifthaltung aus?

720 S: TOTAL schlecht. Da habe ich jetzt erst telefoniert mit der Beratungsstelle für Unterstützte
721 Kommunikation, (...) die da gerade so Umbauten machen. Da war er einmal für einen Test
722 für verschieden Computer. (...) Das ging NICHT über die Krankenkasse, das ging über das
723 Sozialamt. Dass das darüber finanziert wird, das wusste ich auch alles nicht, (...) dass er
724 einen Laptop für die Schule kriegt oder zumindest mal das Programm oder die Beratung,
725 weil ich könnte ihm einen Laptop holen, aber ich wüsste JA nicht, was ich für ein Programm
726 brauche. Ich kann das nicht installieren oder so und da brauche ich einfach die Hilfe von
727 denen. (...) Wir haben schon alles ausprobiert. Ich glaube der U. hat fünf Füller, aber er
728 kommt mit nichts gut zurecht.

729 **# 1 Stunde #**

730 I: Hat er das selbst gemerkt, dass es schlechter wird?

731 S: Das merkt er immer nur, wenn die Lehrer oder ich schimpfen, (...) über sein Schriftbild.

732 I: Haben Sie da gemeinsam darüber gesprochen, dass es so ist und dass es sein kann, dass
733 es mit der Kraft schlechter wird?

734 S: Ja, schon. Man merkt es JA selbst, wenn sie längere Texte oder so machen in der Schule,
735 dann ist oft die Schrift von der Integrationskraft dazwischen (...) und da kommt er
736 anscheinend dann nicht immer mit. Da weiß ich immer nicht, mit dem Schriftbild, ob man da
737 zu viel oder ZU WENIG auf das Krankheitsbild wirft. (...) Das ist immer so ein Spagat, wo ich
738 auch nicht weiß, wie und was. (...) Was soll ich da erklären, aber das wird schon so
739 gemacht, (...) so lang er noch schreiben kann, gibt es KEIN Sprachcomputer, da wird
740 geschrieben.

741 I: Ja, ich glaube das ist das Wichtige, (...) dass man vielleicht den Kindern schon deutlich
742 macht, dass manche Sachen einfach so gemacht werden.

743 S: Ja, genau. Ich sage IMMER, so lange der U. noch laufen kann und sich umsetzen, das ist
744 mir ganz wichtig, (...) sitzt er NICHT im Rollstuhl. Genauso wie beim Essen, wenn wir
745 irgendwo hingehen zum Essen, dann setzt sich der U. um in den Stuhl beim Essen. (...)
746 Nichts gegen den Rollstuhl, ich hab ÜBERHAUPT nichts gegen den Rollstuhl, ABER so lang
747 er noch kann, kann er es auch machen. (...) Die Normalität müssen wir uns schon noch
748 beibehalten.

749 I: Sieht er das manchmal anders?

750 S: Ja, klar, wenn er dann bequem sitzt ist das schon schwer. ABER ich sag, SOLANGE wie
751 es geht Normalität. (..) Irgendwann kommt der Tag, aber solange wie es geht noch nicht. Da
752 habe ich so viel unterschiedliche Familien kennen gelernt, wie die was handhaben. Ich weiß
753 nicht, wann der U. kapiert und mir dankbar ist / ALSO ich denke wissen tut er es schon, er
754 kommt oft her und nimmt mich in den Arm und drückt mich mal.

755 **Gespräch über K-Schule (1 Minute)**

756 **Gespräch über Internat in der Nähe (1 Minute)**

757 I: Wenn Sie jetzt im Nachhinein betrachten, wie Sie mit U. gesprochen haben, könnten Sie
758 anderen Eltern einen Tipp geben, wie sie mit ihren Kindern sprechen sollen? (...) Was
759 würden Sie sagen, können Sie einen guten Weg beschreiben?

760 S: Das ist kinderabhängig, (...) also wie das Kind ist. Zum Beispiel ein Junge, der ist ganz
761 offen und ich denke, er fragt ganz viel und ja dann ist das glaube ich auch einfacher. Ich
762 denke immer man muss das kindgerecht, (...) ehrlich aber nicht zu viel, man darf die Kinder
763 nicht überfordern. (...) Lieber immer so EIN STÜCKCHEN erzählen.

764 I: So wie wir vorher miteinander besprochen haben?

765 S: Ja, genau, dass er irgendwann an der Beatmungsmaschine hängt, das muss er jetzt noch
766 nicht wissen. (...) Das hat er schon gesehen, das kennt er aus der Reha, aber dass das / Ich
767 weiß JA GAR NICHT, ob es kommt. Das sind so Sachen, die spreche ich gar nicht an, weil
768 sie ja auch gar nicht aktuell sind.

769 I: Also sagen Sie über das Thema Beatmung wird nicht gesprochen?

770 S: Nein, das mache ich nicht. (...) Das ist noch VIEL zu weit weg.

771 I: Ja, aber Sie denken, er weiß, dass es kommen kann?

772 S: Das Schon ja. Er hat schon Andere damit gesehen

773 I: Aber er hat noch keine Nachfrage darüber gestellt?

774 S: (Schüttelt den Kopf)

775 I: Denken Sie, dass er sich viele Gedanken darüber macht, wenn er so was sieht?

776 S: Er sieht das, er nimmt das hin. ICH DENKE er macht sich auch viele Gedanken, aber er
777 fragt nicht.

778 I: Würden Sie sich das wünschen, dass er Sie fragt?

779 S: Ja, das auf jeden Fall. (...) Aber er fragt nicht.

780 I: Sie ergreifen dann die Initiative, wenn Sie merken ihn beschäftigt etwas?

781 S: Ja, aber er gibt dann eh keine Antwort und dass ich dann in was bohre, was ich nur
782 vermute, dass er das denkt, (...) das will ich nicht- Das kann ich bei IHM SO SCHWER
783 einschätzen.

784 I: Hatten Sie mal den Eindruck, dass Ihr Sohn selbstständig gesucht hat?

785 S: Nein, das nicht.

786 I: Schätzen Sie das als wichtig ein?

787 S: Teilweise ja. Kennen Sie das Buch, bis dann Simon? Das will ich die ganze Zeit mit ihm
788 lesen, aber das will ich gemeinsam mit ihm lesen, (...) an dem scheitert es oft, weil der U.
789 liest nicht gerne. Das ist ein ganz tolles Buch, da gibt es auch Arbeitsblätter dazu. (...) Ich
790 hab es AUCH der Klassenlehrerin gegeben, in der Hoffnung, dass sie es vielleicht in der
791 Klasse macht. (...) Das schildert die Situation von dem Simon in einer Schulklasse, so in
792 einem Alltag. Ich hätte das ideal gefunden für den Unterricht und die Klassenlehrerin hat
793 gemeint das wäre ZU BELASTEND für die Klasse, (...) naja.

794 I: Würden Sie das so einschätzen, dass das dem U. gut tut, wenn man das gemeinsam in
795 der Klasse behandelt?

796 S: Ja, weil es dann nicht über den U., sondern über was anderes mit dem U. ist. (...) Das ist
797 über den Simon, aber mit dem U. zusammen, also mit allen in der Klasse. Das fände ich
798 sehr gut. (...) Naja mal schauen.

799 I: Denken Sie, dass ihr Sohn weiß, dass er mit Fragen zu Ihnen kommen kann?

800 S: Ja, das denke ich schon.

801 I: Haben Sie den Eindruck, dass es auch andere Menschen gibt, die mit Ihrem Sohn darüber
802 sprechen? Das haben wir ja vorher schon mal angesprochen?

803 S: Ja, die Physio oder bei der Psychotherapie.

804 I: Und Menschen aus der Familie?

805 S: Meine Eltern sind in dem Alter, in dem man alles totschrweigt (...) Für sie ist der Umgang
806 GANZ schwer. Also das geht nicht.

807 I: Mit seinem Bruder?

808 S: Nein, da ist überhaupt nichts. (...) Ich hab ZWEI Schwestern, mit der Älteren geht gar
809 nichts, mit der Mittleren kann man schon mal reden.

810 **# 1 Stunde 15 Minuten #**

811 I: Meinen Sie, dass mit der Physiotherapeutin ein Gespräch über die Erkrankung stattfinden
812 kann?

813 S: Ja, die reden miteinander. (...) Da erzählt er manchmal auch MEHR wie bei mir.

814 I: Wie empfinden Sie das?

815 S: Also für mich ist das gut. Also NICHT für mich, aber für den U. Hauptsache er spricht mit
816 jemand, weil er so verschlossen ist und dann finde ich das toll, wenn er mit ihr alleine sein
817 kann und die dann quatschen, (...) auch über die Erkrankung. Der U. hatte einen in der
818 Grundschule, (...) also einen Mitschüler und der hatte das GLEICHE und die Physio, die ist
819 bei ihm auch noch zur KG. Also WIR haben da kein Kontakt mehr mit der Familie, aber sie
820 schon und sie erzählt anscheinend manchmal von ihm und das ist für den U. gut, weil er
821 hört, dass er noch viel kann, was andere nicht mehr können. Das ist motivierend für ihn. Und
822 ich weiß es nicht, (...) aber ICH DENKE mit seinem Vater gar nichts. Also der F., der geht
823 auch nicht mehr zur Psychotherapie. Die Therapeutin hat ihm damals ziemlich deutlich
824 gesagt, dass er mit seinem Sohn auch über die Krankheit sprechen soll, dann hat er mich
825 irgendwann gefragt, ob WIR darüber reden und dann habe ich gesagt KLAR reden wir über
826 seine Krankheit. (...) Er hätte das noch nie gemacht. Das ist vielleicht so ein Problem
827 zwischen denen, aber ich denke ja da ist wohl ganz, ganz wenig. Ein Freund, der am
828 Wochenende kommt, das ist ein POSITIVER Freund, weil der ihn nicht so oft sieht. (...) Ich

- 829 denke, dass DIE auch so miteinander reden, weil der Freund erzählt es dann seiner Mutter
830 und sie mir wieder, aber ja nicht alles (lacht). Das ist dann gut, weil sie sich nicht so oft sehn,
831 aber seine Freunde in der Schule, ich glaube das ist da schon so Alltag (...) Da wird dann
832 nicht mehr so viel erzählt, (...) weiß ich nicht (...) Das ist dann so das Alltägliche und der
833 Andere, der sieht dann eher Fortschritt und Rückschritt und der X. der ist dann so einer, (...)
834 der fragt auch nach.
- 835 I: Ah, OK. Der fragt ihn auch (...) und Schätzen Sie den U. dann auch so ein, dass er /
836 S: Antwort gibt. Ja genau das denke ich schon. (...) Die waren ja dabei auf der Reha-Messe.
837 Wir haben die teilweise einfach alleine gelassen und dann sind die alleine los. (...) Das war
838 ganz toll. Er ist mit ihm schon sehr gut, deswegen glaube ich auch, dass er mit ihm reden
839 kann, (...) weil auch der X. so jemand ist, der das gut annehmen kann und das so akzeptiert.
- 840 I: Sprechen Sie mit ihm über Zukunft allgemein?
841 S: Die gesundheitliche Zukunft?
842 I: Zum einen ja.
- 843 S: Ja, das gesundheitliche ist eigentlich schon immer Thema, (...) also Voraussagen mache
844 ich eigentlich nicht, ABER wir stellen halt beide so Fragen in dem Raum. (...) Es kam auch
845 schon mal die Sinnfrage, wegen der Schule von ihm, von wegen, es lohnt sich ja eh nicht.
846 (...) Also ich mache mir schon unheimliche Gedanken über die Zukunft, schon alleine wegen
847 der Wohnsituation und dann auch im ländlichen Bereich. (...) Ich glaube, da hat man in der
848 Stadt manchmal MEHR Möglichkeiten.
- 849 I: Da haben Sie dann miteinander gesprochen, also DANN über solche Themen?
850 S: Ja, das schon.
- 851 **Gespräch über sein Berufspraktikum und seine beruflichen Interessen (3 Minuten)**
- 852 S: Das ist halt realistisch und sein Berufswunsch mit der Polizei, (...) der ist halt einfach
853 unrealistisch.
- 854 I: Sprechen Sie mit ihm auch darüber?
855 S: Ja, das schon. Das sage ich ihm auch GANZ klar, dass das nicht geht.
- 856 I: Und was sagt er dazu? (...) Sieht er das dann ein?
857 S: Nein, der hört sich das dann halt an. (...) Das ist für mich halt auch unrealistisch. Er kann
858 vielleicht mal im Büro arbeiten, auch bei der Polizei.
- 859 I: Aber nicht, wie er sich DAS vorstellt.
860 S: JA, genau nicht wie er es sich vorstellt UND die Hoffnung brauche ich ihm auch nicht zu
861 machen. (...) Und die gesundheitliche Zukunft ja / (...) Wissen wir nicht. (...) Ich sage immer,
862 wir müssen ganz arg, ganz lange schaffen, dass es so bleibt, wie es JETZT ist. Das ist so
863 ein Standardsatz eigentlich, (...) dass wir GEMEINSAM dran arbeiten.
- 864 I: Ja, ich denke es ist GANZ wichtig, dass man da Perspektiven miteinander aufbaut.
865 S: Ja, das denke ich auch.
- 866 I: Gibt es für Sie irgendwas, was Sie da in den Gesprächen darüber unterstützen könnte?
867 S: (...) Schwierig.

- 868 I: Wie ist es beim U. mit dem Infomaterial, gerade von benni und co. oder Ähnliches.(...)
869 Liest U. da das Infomaterial, was kommt?
- 870 S: Nein, leider NICHT. Aber das was jetzt kam, (...) so Interviews mit jungen Männern, (...)
871 das habe ich Ihnen am Telefon ja auch schon erzählt.
- 872 I: Ja, genau.
- 873 S: Ja, DAS drücke ich ihm aufs Auge. (...) Da habe ich die ersten gelesen und gedacht, das
874 MUSST du lesen U., (...) für die Zukunft sind da positive Sachen drin, aber der U. HASST
875 lesen.
- 876 I: Deswegen so die Frage nach anderen Sachen, die ihn da irgendwie anders unterstützen
877 könnten und ihn motivieren sich damit zu befassen.
- 878 S: Ja, also irgendwas am Computer (...) oder so was wie ein Hörspiel, könnte ich mir da
879 schon vorstellen. Das wäre für ihn bestimmt unterstützend. (...) Wichtig ist halt auch, wie
880 jetzt bei den Jugendlichen, dass da positive Perspektiven für die Zukunft drin sind, dass sich
881 der U. ein bisschen daran orientieren kann, was es eigentlich für GUTE Aussichten geben
882 kann. (...) Was ich FÜR MICH wichtig fände, ist einfach so (...) wirklich eine Auflistung WO
883 ICH WAS beantragen kann und welche Rechte ich habe. Das sind so SACHEN, das erfährt
884 man NIRGENDS, (...) was man für Rechte und Pflichten hat und wo man was beantragt, wo
885 man welche Unterstützung kriegt. (...) Das sagt mir niemand oder auch JETZT, dass es
886 vielleicht einen kompletten Computer und nicht nur das Programm und nicht nur die Hilfe zu
887 dem Teil gibt. (...) Das wusste ich auch NICHT und DIE BUK, also die Beratungsstelle für
888 Unterstützte Kommunikation, die hab ich nur gekannt von meiner alten Arbeit. Da wusste ich,
889 die sind super kompetent und habe da einen Termin ausgemacht, aber, dass ich da schon
890 LANGE ein Recht darauf habe, (...) das wusste ich nicht und das ist das, was mich SO
891 ärgert.
- 892 **# 1 Stunde 30 Minuten #**
- 893 I: Dass man sich zu allem noch selbst so viel Hilfe suchen muss?
- 894 S: Oder wenn ich eine Reha beantrage, dass ich eigentlich gleich schon wieder fünf
895 Widerspruchsbescheide mitschicken kann, weil sie eh IMMER WIEDER abgelehnt wird, –
896 weil es sich nicht lohnt für SO EIN Kind. (...) Das kriegt man dann so schwarz auf weiß und
897 DAS ist so erniedrigend (wütend).
- 898 Das wäre so eine Anleitung, die wäre für jedes, wirkliche für JEDES Elternpaar wichtig, aber
899 ja da gibt es niemand (...) oder so EINE Anlaufstelle, das wäre wichtig. (...) Jetzt ist morgen
900 Tag der offenen Tür in so einem Pflegestützpunkt, da geht es um 99% um Alte und
901 Demente, ABER behinderte Kinder, die gibt es kaum. (...)
- 902 **Gespräch über Fußballstadion (3 Minuten)**
- 903 I: Jetzt sind wir fast am Ende. (...) Haben Sie auch mit anderen Eltern von Betroffenen
904 einmal darüber gesprochen, WIE sie mit ihrem / also mit U. über Informationen zur
905 Erkrankung sprechen?
- 906 S: Nicht / Also mit alle Eltern kann man da auch nicht darüber sprechen, (...) aber mit vielen
907 schon, ja.
- 908 I: Was haben Sie dann da miteinander besprochen?
- 909 S: Ja, wie man WIE WANN den Kindern was sagt (...) und wie man damit umgeht und
910 manche sind ja wirklich so, die sagen den Kindern ALLES und manche die sagen GAR

911 NICHTS. Da gibt es ja wirklich ALLES. (...) Ich suche halt so den Mittelweg. Ich weiß NICHT,
912 ob es der Mittelweg ist, aber ich denke für mich ist es der Mittelweg. Wenn es passt, ein
913 bisschen, aber NICHT immer alles. (...) Also nicht in allen Konsequenzen mit allem. (...)
914 Also, dass er bestimmt, wann wir über was sprechen sollen. Da bin ich gespannt mit dem
915 Wochenende mit dem Workshop.

916 **Gespräch über Material von benni und co. / Gemeinsames Anschauen des Info-**
917 **materials bei einem Konzert (7 Minuten)**

918 **# 1 Stunde 45 Minuten #**

919 I: Haben Sie sich da / Also haben Sie beim Aufenthalt in der Reha Informationen gekriegt,
920 was mit dem U. gemacht wird?

921 S: Das haben wir als Eltern immer bemängelt, dass es da zu wenige Gespräche gibt und zu
922 wenig Möglichkeit, dass man sich da informieren kann. (...) Jetzt beim letzten Mal gab es
923 dann schon Elterngespräche. Ich glaube ich hatte in den fünf Wochen zwei oder drei, (...)
924 aber ich hätte mir das irgendwie ANDERS gewünscht, also auch in der Gruppe / Ja so ein
925 Gruppengespräch mit so einem Moderator oder Psychologen. (...) Ja das halt die Gruppe
926 miteinander diskutiert. Da zieht man total viel raus, wenn so viele zusammen sind, die sich
927 damit auseinandersetzen.

928 **Gespräch über Aktivitäten in Reha (Wärmebad / Flechten / Straßenverkehr) (4 Minuten)**

929 I: Kann man sich das bei U. erklären, warum es ihm noch so gut geht?

930 S: Nein, vielleicht Glück, vielleicht durch die frühzeitige Therapie, vielleicht die Medikamente,
931 die nimmt er ja schon lange. (...) Ich weiß nicht, ob es einfach die Kombination aus allem ist.

932 I: Wie sind sie zu benni und co gekommen?

933 S: Durchs Internet, (...) einfach gegoogelt und dann kommen Sie ja gleich da raus und ja
934 das war unsere einzige Hoffnung. Die Forschung macht ja NICHT viel. benni und co
935 unterstützt ja die Forschung. Die Forschung ist unsere Hoffnung, (...) deswegen finde ich
936 den Verein ja super gut und super wichtig. Da gibt es auch ein Forum für Eltern, ja und auch
937 eines für Jugendliche ab 16, (...) da diskutieren sie grade wieder auf welche Schule welches
938 Kind soll. Ich glaube da muss man sich individuell entscheiden, aber da kann man sich
939 Informationen holen und ganz wichtig Erfahrungen von den Andern nachlesen.

940 I: Ihnen hat das weitergeholfen?

941 D. Ja, auf jeden Fall.

942 I: Und Sie würden das immer weiterempfehlen?

943 S: Ja erst mal wegen den Informationen und dann der Austausch (...) und was so toll ist so
944 die Unterstützung. Auch durch die unterschiedliche Aktivitäten, die wir hatten, das ist einfach
945 toll.

946 I: Bei Ihnen hat das also die Kontaktaufnahme zu Anderen ermöglicht?

947 S: Ja, aber schade ist halt, dass man von so Leuten, wie sie gesagt haben, mit dem, der
948 SCHON 40 ist, dass man da NICHTS liest. Können Sie ihm nicht mal sagen, dass er einen
949 kurzen Bericht über sein Leben / Über sein POSITIVES Leben reinstellt und was er jetzt
950 noch macht, trotz allem. (...) Das wäre nicht nur für die Eltern, sondern auch für die Jungs
951 selbst wichtig. Also jetzt nicht unbedingt schon für den U., sondern für die ÄLTEREN
952 vielleicht mit 17 oder 18. Ich glaube das wäre eine große Motivation nochmal für die.

953 **Gesprächsteil über weitere Möglichkeiten, wie er sich äußern könnte (4 Minuten)**

954 **Gespräch über Buchveröffentlichung (1 Minute)**

955 **# 2 Stunden #**

956 **Gespräch über Material (4 Minuten)**

957 **Gespräch über Familienplanung von Betroffenen (4 Minuten)**

958 I: Empfinden Sie es als wichtig, dass Eltern möglichst umfassend informiert sind?

959 S: Also, vermeiden auf gar keine Fall. Ich denke, man muss es beim ersten Mal nicht gleich
960 auf das kleinste Detail erklären, aber das ist ja DAS, was bei uns am Anfang gefehlt hat.
961 Wenigstens ein bisschen Aufklärung (...) und das finde ich schon wichtig.

962 I: Aber das man nicht gleich bei dem Erstgespräch alles erzählen sollte, wenn die
963 Diagnosestellung an sich eh schon total den Schock auslöst?

964 S: Also, was man auf jeden Fall / Wenn ein Arzt die Diagnose hat und er weiß er muss das
965 heute den Eltern / dem Elternpaar vermitteln, fände ich es wichtig, dass da noch jemand
966 dabei wäre. Also ein Psychologe oder weiß nicht was. (...) Also irgendwer, der DANACH
967 noch da ist. Der Arzt hat keine drei Stunden Zeit und Sie gehen da NICHT nach 10 Minuten
968 raus da möchte man gar nirgends hin, einfach, dass NOCH jemand da ist.

969 I: Einfach die Möglichkeit /

970 S: Eigentlich müssten DREI Leute dabei sein. Jemand der das Kind abfängt und mit dem
971 spielt. Das braucht / das DARF gar nichts von dem ersten Gespräch mitkriegen, weil das ist
972 gnadenlose Überforderung für die Eltern, (...) also das ist Horror pur. Und dann sollten
973 eigentlich noch zwei Leute bei dem Gespräch da sein. Also ein Arzt der uns das vermittelt,
974 der sich Zeit nimmt und der das verständlich und einführend macht aber DANN noch eine
975 dritte Person. (...) Irgendjemand, der einen dann nach dem Gespräch mit dem Arzt SOFORT
976 auffängt. Der noch Zeit hat um mit uns zu sprechen, uns Antworten zu geben. Und dass man
977 da vielleicht miteinander bespricht, was man jetzt machen muss (...) Dass man nicht nach
978 Hause muss und da erstmal zusammenfällt. Das fänd ich NOTWENDIG.

979 **Gespräch über schlechte Erfahrungen mit den Ärzten (Diagnose /Kinderarzt) (3**
980 **Minuten)**

981 I: Wenn Sie mal in einer schwierigen Situation sind, mit wem können Sie sprechen?

982 S: Ich spreche mit meinem sozialen Umfeld. Das ist ganz wichtig. Darauf bin ich auch
983 angewiesen, sei es wegen dem Sprechen oder / Ich sag immer wegen Parkmöglichkeiten
984 (lacht). Wo soll ich meine Kinder denn hintun oder den K., wenn ich mit dem U. wohin muss?
985 DA brauche ich die. (...) Wenn ich die nicht hätte, dann wüsste ich gar nicht, wie es geht.

986 **# 2 Stunden 15 Minuten #**

987 **Gesprächsteil über Wichtigkeit des sozialen Umfeldes für Frau S. (2 Minuten)**

988 I: Könnten Sie etwas weiterempfehlen, wenn man selbst Informationen suchen möchte?

989 S: Das Infomaterial von benni und co. Das sind die, die am besten verständlich sind. Also ich
990 habe ganz viel so Fachbücher von Physiotherapeuten, aber da geht es halt dann auch total
991 in die Richtung oder von Ärzten in die ärztliche Richtung. (...) ABER das Hausfrauendeutsch
992 fehlt (lacht).

- 993 I: Und gäbe es dann irgendwas, was Sie sich noch zusätzlich wünschen würden, was Ihnen
994 weiterhilft?
- 995 S: Ja, also der Workshop, das finde ich total wichtig. (...) Was ich mir auch wünsche, aber
996 das habe ich schon mal erwähnt. Das wäre so einen Flyer, wo darauf steht, wo man welche
997 Hilfe herkriegt oder welche Klinik man für was empfehlen kann. Etwas das einfach viele
998 erreicht.
- 999 Oder auch mal Vor- und Nachteile / Also Erfahrungen von Hilfsmitteln. Das fehlt auch und
1000 das ist ja etwas, was ich täglich brauche.
- 1001 **Gespräch über schlechte Erfahrung mit Hilfsmittel (4 Minuten)**
- 1002 I: Und auch was in der Form, dass es der U. nachlesen kann?
- 1003 S: Ich freue mich, wenn er 16 wird und in das Forum von benni und co. kann, sodass er sich
1004 da vielleicht aufhält und da mitliest. Also das ist auch eine gute Sache finde ich, dass sie sich
1005 da miteinander austauschen können. Das ist dann vielleicht auch eher sein Ding. Also ich
1006 denke wirklich das Forum ab 16 bei benni und co., das ist sicher für die Jungs. (...) Oder
1007 jetzt wieder ein Ausflug, so ein Ü16 Ausflug / oder jetzt wieder ein Wochenende auch für
1008 Geschwister. Das find ich auch gut. Der K. der ist ja im Wartezimmer groß geworden. Der
1009 sagt oft, du hast ja nie Zeit für mich. Das ist auch schwierig.
- 1010 I: Haben Sie den Eindruck, dass sich U. mit irgendwas hinsichtlich seiner Erkrankung
1011 auseinandersetzt?
- 1012 S: (schüttelt Kopf) Also die Sachen liegen da, er kann alles lesen, aber er muss es von
1013 alleine machen. Er muss die Initiative ergreifen und darüber was wissen wollen. So weiß ich
1014 wann und über was er gerne sprechen würde und was ihn interessiert.
- 1015 I: Vielen Dank Frau S.. Das waren jetzt sehr interessante Sachen für mich. Ich danke Ihnen
1016 für ihre Zeit und Antworten.
- 1017 S: Kein Problem. Ich finde das gut, was sie da machen.
- 1018 **# 2 Stunden 26 Minuten #**

11.8 Interview 5

Interviewpartner: U.S.

Interviewdatum: 28. Juni 2013

Interviewdauer: 27 Minuten

Nach dem Gespräch mit seiner Mutter, Frau S., konnte ich auch noch das Gespräch mit ihrem 12-jährigen Sohn U. aufnehmen. Auch hier benutzten wir das Wohnzimmer der Familie als Gesprächsplatz, wobei Frau S. das Wohnzimmer verließ und ich das Interview mit U. alleine durchführen konnte. Das Gespräch mit U. war nicht einfach zu führen, da er nur wenig Motivation zeigte, sich mir gegenüber zu öffnen, hielt seine Antworten sehr kurz und band keine eigenen Erfahrungen mit in die Schilderungen ein. Dennoch war es für mich eine wichtige Erfahrung mit U. zu sprechen.

- 1 I: Ich freu mich, dass auch wir beide jetzt noch miteinander sprechen können U.. (...) Weißt
2 Du, warum ich heute HIER bin bei euch und jetzt so lang mit deiner Mutter gesprochen
3 habe?
- 4 U: Ja, schon.
- 5 I: Kannst Du mir das sagen?
- 6 U: Nein, das nicht.
- 7 I: Es ist so. (...) ICH studiere gerade, weil ich Lehrerin werden möchte und ich schreibe da
8 gerade EINE ARBEIT, damit ich jetzt die Prüfungen am Ende von meinem Studium machen
9 kann und ich habe in meinem Studium schon viel über Muskeldystrophie Duchenne gehört
10 und (...) ja habe mir gedacht, ich möchte mit denen, die das selbst haben oder auch, so wie
11 jetzt mit deiner Mutter, mit den Eltern sprechen. (...) Bei mir geht es eigentlich darum, mit dir
12 zu sprechen, wie DU Informationen zu der Erkrankung bekommen hast und wie Du darüber
13 mit Anderen sprichst. (...) Mit deiner Mutter zum Beispiel. (...) Und wie das für dich ist und
14 solche Sachen. (...) Kann ich dich da einfach mal was dazu fragen?
- 15 U: Ja.
- 16 I: Wenn mal nichts sagen möchtest oder Du NICHTS weißt, dann macht das ÜBERHAUPT
17 nichts, das kannst Du mir dann einfach auch sagen.
- 18 U: OK.
- 19 I: Wenn ich dich fragen würde, WAS ist eigentlich Muskeldystrophie Duchenne , könntest du
20 mir sagen, was das ist
- 21 U: (...), nicht richtig.
- 22 I: Möchtest Du nicht oder weißt Du es nicht?
- 23 U: Hm, manche Sachen weiß ich AUCH nicht, (...) nur dass es eine Muskelkrankheit ist.
- 24 I: Und was da noch dazu gehört?

- 25 U: (...) (...) Nein, weiß ich nicht.
- 26 I: Also U., was ich dich am Anfang gerne Fragen möchte, (...) kannst Du dich noch daran
27 erinnern, wann Du DAS ERSTE Mal etwas von der Erkrankung mitbekommen hast?
- 28 U: Nein.
- 29 I: Hast Du das von deiner Mutter mitgekriegt?
- 30 U: Ja, irgendwann mal.
- 31 I: Weißt du noch was deine Mutter zu dir gesagt hat?
- 32 U: (...) Nein eigentlich nicht.
- 33 I: Ist dir da mal aufgefallen, dass bei dir etwas anders ist?
- 34 U: Hm, ja schon.
- 35 I: Als Du dann gewusst hast, da ist irgendeine Krankheit, IRGENDWAS ist anders. (...) Hast
36 Du DA mal deine Mutter gefragt, was da ist?
- 37 U: Ja, das schon.
- 38 I: Weißt Du noch, WAS deine Mutter dir gesagt hat?
- 39 U: Nein.
- 40 I: War es dir WICHTIG, dass Du weißt, wie das heißt (...) oder was das ist?
- 41 U: Nein, eigentlich nicht.
- 42 I: Wolltest Du ÜBERHAUPT nichts wissen?
- 43 U: Nein, eigentlich nicht.
- 44 I: Du hast ja vielleicht auch erlebt, dass zum Beispiel DAS LAUFEN schwierig geht?
- 45 U: Ja.
- 46 I: Wolltest Du damals wissen, warum das so ist?
- 47 U: (...) (...) (Überlegt lange – sagt nichts)
- 48 I: War es dir WICHTIG, dass Du darüber Bescheid weißt?
- 49 U: Nein, also wichtig war es mir eigentlich nicht so.
- 50 I: Hast Du mal so etwas darüber gelesen (...) irgendwo?
- 51 U: Nein, eigentlich nicht. Lesen mag ich nicht.
- 52 I: Du liest nicht gerne?
- 53 U:Nein.
- 54 I: Aber interessieren würden dich Sachen über die Erkrankung schon.
- 55 U: Hm, (...) weiß nicht.
- 56 I: Gibt es für dich irgendwas, was dich MEHR interessieren würde? (...) Also irgendwas über
57 die Erkrankung mitkriegen, OHNE, dass du lesen musst?
- 58 U: (...) (...) Nein.
- 59 I: Hast Du irgendwann in der ganzen Zeit / (...) Du bist ja jetzt schon bald 13. (...) Hast Du
60 IRGENDWANN mal nach Informationen gefragt über die Muskelkrankheit?

- 61 U: Nein.
- 62 I: Findest Du das gut, wenn dir irgendwer was da drüber erzählt?
- 63 U: (...) Nein.
- 64 I: Was ich schon von deiner Mama weiß,(...) dass Du ja auch schon operiert worden bist?
- 65 U: Ja.
- 66 I: Wie war das so für dich?
- 67 U: (...) (...) (Überlegt sagt nichts)
- 68 I: Hast Du gewusst, was man DA macht?
- 69 U: Hm (...) (...)
- 70 I: Hat dir das dabei geholfen, dass deine Mutter dabei war?
- 71 U: Ja.
- 72 I: Oder wenn wir mal über deinen Rollstuhl sprechen. Als Du dein Rollstuhl gekriegt hast,
- 73 habt ihr darüber gesprochen, warum du denn jetzt brauchst?
- 74 U: Ja.
- 75 I: Weißt Du auch noch, WAS ihr da besprochen habt?
- 76 U: Nein.
- 77 I: Fandest Du es gut, dass ihr da drüber gesprochen habt?
- 78 U: Ja. das schon.
- 79 I: Weißt du, warum du den Rollstuhl brauchst?
- 80 U: Hm, (...) ja weil das Laufen schlechter wird.
- 81 I: Hat das darüber Sprechen geholfen, dass du verstanden hast warum du ihn brauchst?
- 82 U: Ja schon.
- 83 I: Du bist ja OFT dabei, wenn ihr beim Arzt seid. Hat der Arzt mal DIREKT mit dir
- 84 gesprochen?
- 85 U: Ja, manchmal hat er gefragt.
- 86 I: Wie findest du das, wenn er dich fragt?
- 87 U: (...) Schon gut.
- 88 I: Kannst du auch erklären, warum du das GUT findest?
- 89 U: Nein, nicht so.
- 90 I: Hast Du ihm auch mal eine Frage gestellt?
- 91 U: (...) (...) Nein.
- 92 I: War dir das Gespräch mit dem Arzt WICHTIG?
- 93 U: Ja, ein bisschen schon.
- 94 I: Und warum?
- 95 U: (...) Weiß nicht.

- 96 I: Dass er dir das erklärt?
- 97 U: Ja.
- 98 I: Hast Du DAS verstanden, was er dir gesagt hat?
- 99 U: Ja.
- 100 I: Also hat er Begriffe gehabt, die Du verstanden hast?
- 101 U: Ja.
- 102 I: Hättest Du dir von deinem Arzt DANN etwas anders gewünscht?
- 103 U:(...) (...) (überlegt - sagt nichts)
- 104 I: Dass er das dann immer so EINFACH erklärt? (...) Einfache Worte benutzt oder wie
- 105 meinst du das?
- 106 U: Ja.
- 107 I: Du hast JA mit deiner Mama mal über die Erkrankung gesprochen. (...) Fandest Du gut,
- 108 wie ihr da darüber gesprochen habt?
- 109 U: Da erinnere ich mich gar nicht mehr.
- 110 I: Fandest Du zum Beispiel gut, wie ihr über den Rollstuhl gesprochen habt?
- 111 U: Nein, eher nicht.
- 112 I: Was würdest Du dir dann wünschen?
- 113 U: Hm. (...) (...)
- 114 I: Wenn Du dir jetzt vorstellst, Du kriegst einen Rollstuhl, was würdest Du darüber wissen
- 115 wollen?
- 116 U: Hm, (...) eigentlich nichts.
- 117 I: Fällt dir das schwer so mit dem Rollstuhl?
- 118 U: Nein.
- 119 I: Was ist der Rollstuhl für dich?
- 120 U: Eine Hilfe.
- 121 **Unterbrechung durch Telefongespräch (1 Minute)**
- 122 **# 15 Minuten #**
- 123 I: Hast Du mal SELBST im Internet nach Sachen zu der Muskelkrankheit gesucht?
- 124 U: Nein.
- 125 I: Oder irgendjemand gefragt?
- 126 U: Hm, nein.
- 127 I: Deine Physiotherapeutin zum Beispiel?
- 128 U: Nein.
- 129 I: Haben dir auch mal andere Menschen Fragen dazu gestellt?
- 130 U: Ja.

- 131 I: Konntest Du auch Antworten geben?
- 132 U: Manchmal schon, (...) manchmal nicht.
- 133 I: Was fragen die dich zum Beispiel?
- 134 U: (...) (...) Mit dem Rollstuhl zum Beispiel.
- 135 I: Was hast Du ihnen dann gesagt?
- 136 U: Also, da habe ich halt gesagt, dass ich (...) eine Muskelkrankheit habe.
- 137 I: Findest Du es blöd, wenn dich jemand fragt?
- 138 U: Ja, schon.
- 139 I: Warum?
- 140 U: (...) Weiß nicht.
- 141 I: Hast Du den Eindruck, wenn dich jetzt was interessiert, (...) kannst du immer zu deiner
- 142 Mama kommen und sie fragen?
- 143 U: Ja.
- 144 I: Und das ist auch WICHTIG für dich?
- 145 U: Ja.
- 146 I: Meinst Du, deine Mama sagt dir das dann ehrlich?
- 147 U: Ja.
- 148 I: Würdest du gern öfter mal mit deiner Mama über was von der Erkrankung sprechen?
- 149 U: Nein, eher nicht.
- 150 I: Sprecht ihr da in der Schule, (...) im Unterricht zum Beispiel, darüber?
- 151 U: Nein.
- 152 I: Fändest Du das gut?
- 153 U: Nein.
- 154 I: Und deine Integrationshilfe, spricht die da in der Schule darüber?
- 155 U: Manchmal, (...) wenn jemand fragt.
- 156 I: Und dann gibt sie den Leuten Antworten
- 157 U: Ja schon.
- 158 I: Findest du das gut.
- 159 U: Ja.
- 160 I: Ich weiß ja, dass Du schon mal mit anderen mit der Erkrankung zusammen auf Ausflügen
- 161 und so warst. (...) Sprecht ihr DA dann gemeinsam über eure Erkrankung?
- 162 U: Also da sprechen wir eigentlich NICHT darüber?
- 163 I: Würdest Du dir das wünschen?
- 164 U: (...) (...) Eher nicht.
- 165 I: Würdest Du das dort gern vergessen?

- 166 U: Ja.
- 167 I: Weißt Du, ob nochmal eine Operation ansteht?
- 168 U: Weiß ich nicht.
- 169 I: Habt ihr noch nicht darüber gesprochen?
- 170 U: Nein.
- 171 I: Hast Du mal über deine Zukunft nachgedacht?
- 172 U: (...) (...) Nein.
- 173 I: Hast du dir keine Gedanken gemacht, was noch so kommt?
- 174 U: Nein, weiß ich nicht.
- 175 I: Aber findest Du es GUT, wenn deine Mutter mit dir darüber spricht?
- 176 U: Hm, weiß nicht.
- 177 I: Willst Du gar nichts wissen?
- 178 U: (...) Doch.
- 179 I: Und was würdest du gerne wissen?
- 180 U: (...) Weiß ich gerade nicht.
- 181 I: Wenn Du sagst Du liest nicht so gerne, (...) würdest Du was da drüber anschauen, wenn
- 182 da jetzt was im FERNSEHEN oder im Computer über deine Erkrankung käme?
- 183 U: Ja.
- 184 I: Kannst du genauer beschreiben, was du da gut fändest?
- 185 U: (...) Nein, weiß nicht so genau.
- 186 I: Hast Du irgendwelche Ideen dazu, die dir im Kopf rumschwirren?
- 187 U: Nein.
- 188 I: Und mit deinen Lehrerinnen (...) wie sind die zu dir in der Schule?
- 189 U: Ganz normal.
- 190 I: Sprechen die mit dir in der Schule über die Erkrankung?
- 191 U: Nein.
- 192 I: Hättest du dir das gewünscht?
- 193 U: Nein.
- 194 I: Hättest Du da etwas, was Du in der Schule gerne anders hättest.
- 195 U: Nein.
- 196 I: Und deine Physio, die kennst Du schon lange?
- 197 U: Ja.
- 198 I: Wenn Du jetzt eine Frage hättest, kannst Du sie dann fragen?
- 199 U: Ja, schon.
- 200 I: Sprecht ihr miteinander über die Erkrankung?

201 U: Selten.

202 I: Hast Du mal irgendwann einfach was mitgekriegt über das Ganze, was Du EIGENTLICH
203 gar nicht wissen wolltest.

204 U: Nein.

205 I: Gibt es gerade etwas, was Du dir von deinen Eltern wünschen würdest?

206 U: Nein.

207 I: Gibt es irgendwas, über was Du gern sprechen würdest?

208 U: Nein.

209 I: Wenn Du jetzt ganz dringend was wissen wollen würdest, wen würdest DU dann fragen?

210 U: Die Mama.

211 I: Wenn es dir mal schlecht geht oder Du schlecht gelaunt bist, würdest Du da nicht gern mit
212 jemand sprechen?

213 U: Ja, doch manchmal schon.

214 I: Warum machst du das dann nicht?

215 U: (...) (...) Weiß nicht.

216 I: Denkst Du manchmal, jetzt hätte ich doch mal gern gefragt, wenn es dir NICHT so gut
217 geht?

218 U: Ja, das schon.

219 I: Das ist GANZ wichtig U., dass Du dann einfach deine Mama fragst, weil das ist ihr auch
220 ganz wichtig, dass sie da mit dir darüber sprechen kann.

221 I: OK, also vielen Dank für deine Antworten und deine Zeit U. Ich schreibe das jetzt auf, aber
222 alles was Du gesagt hast und deinen Namen und dein Wohnort, das wird dann alles
223 unbekannt gemacht, (...) anonymisiert nennt man das. (...) Ist das so OK für dich?

224 U: Ja, OK.

225 I: OK, super, also dann vielen Dank U.

226 **# 27 Minuten #**

Versicherung

Hiermit versichere ich, dass die vorliegende Arbeit von mir selbstständig angefertigt, nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt und alle Stellen, die dem Wortlaut oder dem Sinne nach anderen Werken gegebenenfalls auch elektronischen Medien entnommen sind, durch Angabe der Quelle als Entlehnung kenntlich gemacht wurden. Entlehnungen aus dem Internet sind durch einen datierten Ausdruck belegt.

Reutlingen, den

.....
Unterschrift